

Universidad Nacional de Costa Rica

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Psicología

Tesis para obtener el título de Licenciatura

Título:

Análisis de las funciones de las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con una persona integrante menor de edad que padece una enfermedad crónica: Una perspectiva sistémica de la enfermedad

Equipo Asesor:

Tutora: Dra. Josaine Pawlowski

Lectora: M. Sc. Patricia Molina Espinoza

Lectora: M.Ps Ana Isabel León Saborío

Estudiante:

Jennifer León Vargas

Heredia, 2025

Dedicatoria

A mi mamá, por ser mi ejemplo de fortaleza, amor y valentía. Gracias por enseñarme a creer en mí incluso cuando el camino se volvía incierto. Todo lo que soy y lo que he logrado tiene raíces en tu apoyo incondicional y en tu infinita capacidad de dar.

A mi Molly, mi compañera de vida y mi perrita terapeuta. Aunque partiste demasiado pronto, estuviste conmigo en cada desvelo, en cada entrega y en los días más difíciles. Tu amor silencioso y tu presencia constante hicieron más llevadero este recorrido.

A Enrique, por tu presencia paciente, por ser un soporte emocional incondicional y por el lugar incomparable que ocupas en mi vida. Gracias por acompañarme y caminar a mi lado desde el origen de esta investigación hasta su culminación.

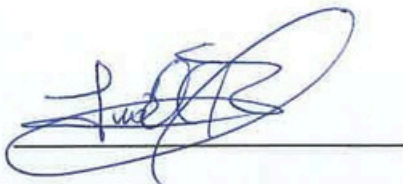
Agradecimientos

Este trabajo no habría sido posible sin la confianza y la apertura de quienes me permitieron adentrarme en sus historias. Quiero agradecer a Don Carlos y Doña Dixiana, de Con la Mano en el Corazón, por tenderme la mano desde el primer momento y brindarme la oportunidad de conocer, a través de su experiencia, la realidad de tantas madres y padres que inspiraron cada página de este estudio.

A todas esas familias que compartieron su tiempo, sus palabras y su verdad. Sus historias fueron y serán siempre el corazón de este estudio, y me siento profundamente honrada de que hayan querido formar parte del mismo. Espero que lo que creamos juntos y juntas, de algún modo, pueda servir para apoyar y acompañar a otras personas que atraviesan situaciones similares.

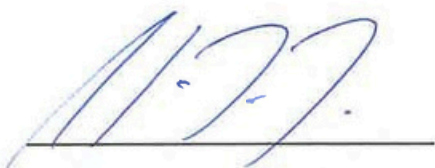
A mi equipo asesor, especialmente a mi tutora Josaine, por su guía, acompañamiento y dedicación en cada etapa de este proceso. Su compromiso y cercanía fueron fundamentales para llegar hasta aquí. Y detrás de cada paso, estuvieron también muchas personas cercanas que me rodearon con cariño y aliento, y me recordaron que este logro no se construye solo. A todas ellas, muchas gracias de todo corazón.

Miembros del Tribunal Examinador



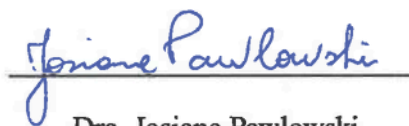
Dr. Luis Diego Conejo Bolaños

Representante del Decano de la Facultad de Ciencias Sociales



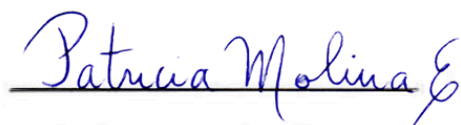
M.Psc. Diego León-Páez Brealey

Dirección de la Escuela de Psicología



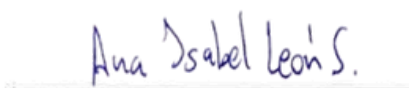
Dra. Josiane Pawlowski

Tutora



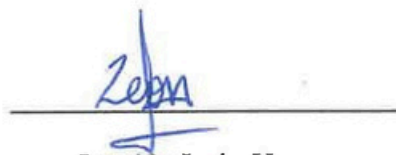
M. Sc. Patricia Molina Espinoza

Lectora



M. Ps Ana Isabel León

Lectora



Jennifer León Vargas

Sustentante

Índice

CAPÍTULO I: El problema y su importancia	6
Introducción	6
Justificación	7
Antecedentes de investigación	9
Las afectaciones familiares derivadas del padecimiento crónico de un o una integrante	9
El acompañamiento psicológico a familiares y cuidadoras de un o una integrante con un padecimiento crónico	10
Las redes de apoyo en familias con un o una integrante que padece una enfermedad crónica	11
Problema de investigación	12
Objetivos de investigación	13
Objetivo General	13
Objetivos Específicos:	14
CAPÍTULO II: Marco Teórico	14
Referente Conceptual	14
Teoría Psicológica Sistémica	14
Enfoque sistémico sobre la enfermedad	16
Categorías teóricas de análisis	18
Las enfermedades crónicas en la infancia	18
Modificaciones en la dinámica familiar ante una enfermedad crónica	20
Adaptación y bienestar de las familias a la enfermedad crónica de una persona integrante	23
Importancia de las redes de apoyo ante una enfermedad crónica	26
Redes de apoyo	26
Redes de apoyo informal	26
Características de las redes de apoyo	28
CAPÍTULO III: Marco Metodológico	31
Descripción del enfoque y diseño de investigación	31
Operacionalización de las categorías de análisis	32
Procedimientos para la selección de participantes	34
Técnicas de recolección de la información	36
Sistematización y análisis de la información	38
Procedimientos para el desarrollo de la investigación	39
Criterios para garantizar la calidad de la información	40
Consideraciones éticas para la protección de los participantes de la investigación	41
CAPÍTULO IV: Análisis e Interpretación de Resultados	42
1. Características generales de las enfermedades de los hijos o hijas de las personas participantes	44
1.1 Afectaciones que presentan las familiares a partir de las enfermedades crónicas	44
2. Apoyo informativo proporcionado por las redes de apoyo informal	49

2.1 Experiencias compartidas entre familias	50
2.2 Recomendaciones para el cuidado cotidiano	52
2.3 Orientación práctica en acceso a servicios	55
3. Compañía social brindada por la red de apoyo informal	58
3.1 Presencia física y acompañamiento	58
3.2 Atención y cuidado emocional	61
3.3 Relaciones comprensivas y empáticas	63
4. Apoyo recibido en situaciones de crisis	66
4.1 Apoyo psicológico en crisis	66
4.1.1 Estrategias de regulación emocional	66
4.2 Apoyo instrumental en crisis	71
4.2.1 Estrategias de resolución de problemas	71
4.3 Posibilidades de replicación de las redes de apoyo informal	79
CAPÍTULO V: Conclusiones y recomendaciones	85
Conclusiones	85
Recomendaciones	90
Recomendaciones para las redes de apoyo informal	90
Recomendaciones para personas cuidadoras	91
Recomendaciones para los centros médicos del país	92
Recomendaciones a la Universidad Nacional y a la Escuela de Psicología	93
Recomendaciones al Estado de Costa Rica	94
Referencias bibliográficas	95
Anexos	102
Anexo 1. Cronograma de actividades	102
Anexo 2. Consentimiento informado	103
Anexo 3. Guion de entrevista	108
Anexo 4. Guion de grupo focal	110
Anexo 5. Información para familias de niños y niñas con cardiopatías congénitas	113
Anexo 6. Información para familias de niños y niñas con diabetes tipo I	114
Anexo 7. Información para familias de niños y niñas con enfermedades raras	114

CAPÍTULO I: El problema y su importancia

Introducción

Las enfermedades crónicas, especialmente en la infancia, representan un reto considerable para la salud pública, ya que no solo afectan directamente al niño o niña que las padece, sino que también generan un impacto significativo en la vida familiar. Las madres, los padres y las cuidadoras principales, experimentan una montaña rusa de emociones a lo largo del diagnóstico, enfermedad y tratamiento del paciente o la paciente, que puede llevarles a descuidar sus propias necesidades y experimentar niveles elevados de ansiedad y depresión, con repercusiones significativas en su salud física, en las dinámicas familiares y las relaciones interpersonales (Páramo et al., 2015; Torrado, 2015; Rubio, Gutiérrez y Castellanos, 2015; Ramírez y Sandoval, 2019).

En este contexto, las familias no solo deben enfrentar los desafíos médicos, sino que también se ven inmersas en un proceso continuo de adaptación en todos los aspectos de su vida diaria desde que una o uno de sus miembros es diagnosticado. En algunas fases, la enfermedad puede activar fortalezas dentro de la familia, mientras que, en otras, puede poner en evidencia sus limitaciones (Navarro, 2004).

La presencia de una enfermedad crónica en la familia, especialmente en un niño o niña, crea una fuente de estrés prolongado que puede agotar tanto los recursos emocionales como materiales de la familia, debido a que dicho proceso de adaptación a la enfermedad no solo depende de las características individuales del sistema familiar, sino también de las demandas específicas que la condición crónica impone. En consecuencia, la unidad familiar necesita hacer ajustes significativos en su estructura y dinámicas familiares para poder adaptarse en medio de la incertidumbre y el reto constante (Navarro, 2004).

Ante este panorama, es evidente que las familias requieren de apoyo en diversas áreas para enfrentar la enfermedad crónica de su hijo o hija de manera efectiva, puesto que muchas veces se encuentran en este proceso sin una guía clara que les ayude a gestionar los retos médicos y psicosociales a los que se presentan. Por ello, se hace imprescindible contar con redes de apoyo que ofrezcan orientación, acompañamiento emocional y recursos prácticos, entre otros, para que puedan sobrellevar la situación de manera más saludable y equilibrada (Clemente, 2003; Navarro, 2004). Es por esto que en la presente investigación se propuso

analizar las funciones de las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias que tienen una persona integrante menor de edad con una enfermedad crónica.

Considerando lo anterior, el documento se organiza en cinco secciones. Comienza con una introducción general al tema, donde se presentan antecedentes relevantes, se plantea el problema de investigación, se justifica la importancia del estudio y se definen los objetivos que se buscan alcanzar. A continuación, se desarrolla el marco teórico, abordando los conceptos clave sobre las enfermedades crónicas en la infancia, su impacto en la dinámica familiar y el papel de las redes de apoyo. Seguidamente, se describe el marco metodológico, detallando el enfoque y diseño de la investigación, las técnicas de recolección y análisis de información, así como las consideraciones éticas para garantizar la protección de los participantes. Posteriormente, se presenta el análisis e interpretación de los resultados, permitiendo comprender de manera integral los hallazgos y su relación con los objetivos planteados. Finalmente, se exponen las conclusiones y recomendaciones, ofreciendo reflexiones finales y posibles líneas de acción para futuras investigaciones o intervenciones.

Justificación

La experiencia de enfrentar enfermedades graves o crónicas en la familia desencadena un proceso emocional complejo que se extiende más allá del paciente, afectando a la familia en su totalidad. Se estima que uno de cada cuatro niños o niñas puede padecer alguna de estas condiciones, con altas tasas de prevalencia de hasta un 30%. En Costa Rica, en el año 2021, solo entre los niños y niñas atendidos por la Dirección Nacional de Centros de Educación y Nutrición y de Centros Infantiles de Atención Integral (CEN-CINAI) a lo largo del país, se registraron 5.980 casos, de los cuales el 90.9% contaba con control médico (Dirección Nacional de CEN-CINAI, 2022). Estos datos reflejan el esfuerzo de las familias por garantizar el bienestar de las niñas y los niños; no obstante, este compromiso también implica una serie de desafíos sociales, económicos, físicos y emocionales.

Este contexto revela una problemática de carácter psicosocial en la que factores como la condición socioeconómica, el acceso limitado a servicios médicos, el nivel de información que poseen las familias sobre la enfermedad y la disponibilidad de especialistas en los hospitales, intensifican el malestar emocional y otros desafíos que enfrentan las familias de pacientes con enfermedades crónicas (Zeledón, 2016). Por lo tanto, la investigación adquiere relevancia social al ofrecer información que amplía la comprensión y sensibilización sobre la

necesidad de un enfoque integral en el manejo de estos padecimientos, que no solo debe centrarse en la atención de los aspectos físicos de la enfermedad, sino también que considere todas las dimensiones y factores de riesgo que agudizan esta problemática, afectando el bienestar general y la calidad de vida de la persona paciente y sus seres queridos.

A nivel internacional y nacional, se han documentado ampliamente las consecuencias psicológicas y sociales que enfrentan los familiares de pacientes con enfermedades crónicas, y como conclusiones se resalta la importancia de contar con algún tipo de apoyo y acompañamiento formal o informal (González y Ureña, 2022; Bolaños, 2023). No obstante, la literatura también revela que las intervenciones realizadas sobre el papel de las redes de apoyo ante una enfermedad de este tipo, siguen centradas predominantemente en las personas pacientes, mientras que el trabajo con las familias, que también se ven gravemente afectadas y requieren apoyo ha recibido menos atención, quedando en segundo plano.

Por lo que, en este estudio se buscó subsanar el vacío sobre el papel de las redes de apoyo entre familias con un hijo o hija con una enfermedad crónica, detallando cuáles son las funciones de dichas redes en la adaptación y bienestar familiar. Al hacerlo, la investigación podrá contribuir a la población de estudio estableciendo la base para que futuros trabajos o proyectos desarrollen intervenciones y estrategias de abordaje según los recursos requeridos por las familias, como el apoyo emocional, la asistencia material, la orientación práctica y el acceso a servicios especializados, entre otros. Asimismo, que se promueva la integración de equipos psicológicos y la formación de asociaciones entre familias con experiencias similares, en diferentes centros médicos, ONG's o grupos comunitarios, asegurando que las necesidades de las familias sean atendidas de manera adecuada y completa.

Por otra parte, autores como Gutiérrez (2021) y González y Ureña (2022) han demostrado la importancia del apoyo psicoterapéutico y el acompañamiento mutuo durante la enfermedad de un familiar al facilitar el afrontamiento y la adaptación a los desafíos y cambios que pueden enfrentar en esta nueva cotidianidad. En este sentido, esta investigación aporta a la Psicología al proporcionar información que oriente la práctica profesional en diversas áreas de la disciplina y no solo desde el enfoque sistémico, sino también la psicología grupal y comunitaria, desde donde se podrían promover y desarrollar estrategias de apoyo formal e informal, que beneficien a las familias, al mismo tiempo que denotan la capacidad y el alcance de la psicología para generar un impacto más allá del ámbito clínico.

Antecedentes de investigación

En el siguiente apartado se revisarán los antecedentes de investigaciones relacionadas con las afectaciones del padecimiento crónico en la dinámica familiar, el acompañamiento psicológico a familiares y cuidadoras, y el papel de las redes de apoyo en estos contextos. Las investigaciones se organizan según un criterio de proximidad geográfica: primero se abordarán los estudios internacionales y posteriormente los nacionales. Esta organización permitirá una comprensión más estructurada de los hallazgos y su relevancia en el contexto específico de este estudio.

Las afectaciones familiares derivadas del padecimiento crónico de un o una integrante

A nivel internacional se puede encontrar el estudio de Torrado (2015), analizó la calidad de vida de niños con cáncer y el ajuste parental en Sevilla, España; revelando que las madres asumieron la mayor carga como cuidadoras, descuidando su trabajo, mientras que los padres enfrentaron una sobrecarga al equilibrar el cuidado de otros hijos con su empleo. La enfermedad generó tensiones emocionales en la pareja y un aumento de ansiedad y depresión en el ámbito familiar.

También Serrano, Céspedes y Louro (2016) abordaron el afrontamiento familiar ante el diagnóstico de parálisis cerebral en La Habana, Cuba; identificando factores como las demandas de la discapacidad del niño y la falta de apoyo, que deterioran el afrontamiento familiar. Además, señalaron que la comunicación imprecisa de los médicos impacta negativamente en las expectativas y reacciones emocionales de la familia.

Vinculado a lo anterior, en Costa Rica, Ramírez y Sandoval (2019) investigaron las repercusiones psicosociales tras el tratamiento de tumores en niños, encontrando dificultades en la comunicación familiar y estrés conyugal. Se observaron dificultades en la distribución de funciones, donde se evidenció una priorización del cuidado del paciente, generando desequilibrios en las interacciones familiares.

El acompañamiento psicológico a familiares y cuidadoras de un o una integrante con un padecimiento crónico

En cuanto a esta categoría, en el contexto internacional, Páramo et al. (2015) exploraron las reacciones de madres y padres ante el diagnóstico de anomalías cardíacas

congénitas en Valencia, España; revelando diferencias en sus expresiones emocionales y la necesidad de apoyo psicológico formal. Además, enfatizaron la importancia de que los servicios de salud se enfoquen en el bienestar psicológico familiar y fomenten la participación en grupos de apoyo. Del mismo modo, Rubio, Gutiérrez y Castellanos (2015) identificaron la salud mental de los cuidadores primarios de niños con lesión cerebral y su repercusión en la rehabilitación en un centro médico de México, destacando que aunque las redes familiares son valiosas, se requiere apoyo profesional para mejorar la salud mental de los cuidadores, quienes tienden a descuidar sus propias necesidades.

Por su parte, Forgiony et al. (2019) examinaron los impactos terapéuticos en pacientes con cáncer y sus familiares o cuidadores, así como las implicaciones psicológicas de las redes de apoyo a lo largo de diferentes etapas y su influencia en la calidad de vida por medio de una revisión de diversos artículos. Señalaron que el diagnóstico y tratamiento son influenciados por factores individuales y de apoyo social, y concluyeron que la intervención psicológica grupal mejora la adaptabilidad familiar, promoviendo habilidades de afrontamiento y proporcionando psicoeducación.

A nivel nacional, se puede encontrar trabajos como el de Bonilla, Fallas y González (2019), se centraron en la red de apoyo familiar de pacientes del Programa de Rehabilitación Cardíaca (PRC) en el Hospital San Vicente de Paúl. Sus hallazgos revelaron el malestar emocional de los familiares y la necesidad de proporcionar espacios separados de la persona paciente para expresar sus sentimientos, así como ofrecer psicoeducación para ayudarles a enfrentar la situación del paciente de manera más efectiva.

También, Zeledón (2016) abordó la atención integral primaria a cuidadores de pacientes hemato-oncológicos en el área de Psicooncología del Hospital México de Costa Rica. En esta práctica destacó que esta enfermedad afecta negativamente áreas físicas, emocionales, sociales y espirituales a los cuidadores, pero que hay otros factores como lo son la carencia de una red de apoyo familiar profundizan la afectación de estas personas. Resaltó la necesidad de implementar políticas de salud que ofrezcan un mayor apoyo a estos cuidadores y que ayuden a reducir las brechas en el acceso a servicios entre las zonas urbanas y rurales, mejorando así su calidad de vida y bienestar.

Las redes de apoyo en familias con un o una integrante que padece una enfermedad crónica

Entre los estudios internacionales que abordan esta temática, se destaca el Pozo et al. (2015) analizaron las repercusiones psicosociales del cáncer infantil en madres y padres en Almería, España; encontrando que experimentan síntomas físicos y emocionales, especialmente durante las visitas hospitalarias y al recibir noticias sobre la salud de sus hijos. Resaltaron que el apoyo social percibido de familiares, como abuelos y otros hijos, facilita su adaptación psicológica y mejora su salud.

Bajo esta misma línea, Puerto (2017) examinó el papel del soporte social en cuidadores de pacientes oncológicos en un Hospital en Colombia, destacando que el apoyo de estas redes, manifestado a través de afecto, escucha y ayuda tangible, es crucial para su adaptación ante la enfermedad. Asimismo, Gutiérrez (2021) identificó la relación entre el impacto familiar y las estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina de una clínica dental de Lima Metropolitana. Encontró que las madres y los padres con redes de apoyo mostraron mayor satisfacción y adaptación positiva en comparación con quienes percibían menos apoyo.

En el contexto costarricense, González y Ureña (2022) buscaron potenciar el apoyo psicosocial en pacientes de fase II del PRC del Centro Nacional de Rehabilitación mediante una propuesta metodológica de grupos de apoyo. Aunque el enfoque inicial corresponde a los pacientes, resaltaron que estos espacios de apoyo mutuo facilitan la expresión y el intercambio de experiencias, promoviendo vínculos socio-afectivos que contribuyen al bienestar. Del mismo modo, en Bolaños (2023) con un enfoque en los pacientes, estableció un dispositivo grupal conformado por personas con enfermedades crónicas incapacitantes. Los resultados demostraron que un entorno seguro para la expresión emocional y la socialización de herramientas de afrontamiento permite una mejor vivencia de la enfermedad a través del apoyo mutuo.

En conclusión, los hallazgos de las investigaciones revisadas evidencian que la enfermedad crónica en un o una menor impacta significativamente la dinámica familiar, generando altos niveles de estrés, ansiedad y sobrecarga en padres, madres y cuidadores principales. Se ha documentado la importancia del acompañamiento psicológico y las redes de apoyo en la adaptación a esta realidad, aunque con un énfasis predominante en la persona paciente y no en su entorno familiar.

Sin embargo, persisten vacíos en la comprensión en cómo las funciones de estas redes aportan al bienestar familiar en su conjunto y cuáles de ellas resultan clave para su efectividad como fuente de contención emocional y orientación. En este sentido, la presente investigación aporta una perspectiva innovadora al centrar su análisis en el papel de las redes de apoyo desde la experiencia de las familias, explorando no solo su función en la mitigación del impacto emocional, sino también en cómo facilitan la divulgación de información de interés y el acceso a diversos recursos que fortalecen la adaptación familiar ante la enfermedad crónica.

Problema de investigación

Las enfermedades crónicas son afecciones que comienzan en un momento específico y perduran a lo largo del tiempo, afectando la calidad de vida de las personas y sus actividades cotidianas, así como el desarrollo normal de las mismas. Esto se debe no solo a la necesidad de un manejo y tratamiento continuos del padecimiento, sino también a la adaptación constante a diversos cambios a nivel individual y familiar para poder hacer frente a la condición médica. Específicamente los padres, las madres y las cuidadoras principales se enfrentan a una serie de desafíos importantes desde el momento en que comienza la búsqueda del diagnóstico, durante el tratamiento y hasta el proceso de rehabilitación (Páez, 2019; Marten et al., 2022).

De modo que, cuando una persona menor de edad es diagnosticado con una enfermedad crónica, este suceso marca el comienzo de una serie de modificaciones en la dinámica familiar que afecta profundamente a sus integrantes, dado que implica la reorganización de la estructura y dinámica familiar en torno a la enfermedad, lo que conlleva a sobrecarga de tareas, pero también a duelos, dificultad en la expresión emocional, problemas de control, entre otros, debido a las dificultades en el manejo de las demandas del cuidado y las necesidades propias y familiares (Navarro, 2004). Para hacer frente a este

desafiante trayecto, las familias de la persona paciente se ven en la necesidad de recurrir a una amplia variedad de recursos y apoyos, que no se limitan únicamente a los económicos o materiales. También tienden a buscar recursos sociales y familiares que ayuden a mitigar las afectaciones en su salud mental y que les proporcionen contención emocional durante todo el proceso (Puerto, 2017; González y Ureña, 2022).

Teniendo en cuenta lo expuesto, las redes de apoyo informal emergen como elementos cruciales al ofrecer un espacio donde los diferentes miembros de la familia puedan expresar sus emociones y sentimientos, compartir sus temores y preocupaciones, logrando resignificar la experiencia de la enfermedad a través del intercambio de vivencias y apoyo mutuo. Además, debido a la constante participación y el cuidado, van más allá de los lazos interpersonales directos. Se trata de redes que brindan una atención indirecta, en el marco de vínculos afectivos análogos a una familia. Por lo que, estas estructuras también buscan el bienestar integral de todas las personas involucradas, el sentido de pertenencia y apoyo que alcanza incluso a quienes no mantienen vínculos directos, pero comparten experiencias debido a haber atravesado o estar atravesando situaciones similares (Guzmán 2015; Uribe, 2020; Barraza, 2021; González y Ureña; 2022).

De manera que, las redes de apoyo informal adquieren un papel fundamental en el acompañamiento de las familias con una persona integrante con alguna enfermedad crónica. En concreto, por los apoyos o recursos que proporcionan a estas familias para que logren adaptarse a esta nueva cotidianidad, garantizando su bienestar a pesar de las dificultades que la enfermedad de sus hijos o hijas representa. Ante esto, Clemente (2003) explica que las funciones de las redes de apoyo informal incluyen el apoyo emocional, la guía cognitiva, la ayuda material y el acceso a nuevos contactos. Asimismo, tales funciones se pueden dividir en algunos *tipos de apoyo* específicos: como apoyo diario, apoyo de crisis, apoyo psicológico y apoyo instrumental, con diversas combinaciones entre estos. Con base en lo anterior, surge la siguiente pregunta de investigación a la que se busca responder:

¿Cuáles son las funciones que cumplen las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con una persona integrante menor de edad con una enfermedad crónica?

Objetivos de investigación

Objetivo General

Analizar las funciones de las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con una persona integrante menor de edad que padece una enfermedad crónica

Objetivos Específicos:

1. Examinar el impacto del apoyo informativo brindado por las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con una persona integrante menor de edad con enfermedad crónica
2. Investigar la influencia de la compañía social proporcionada por las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con una persona integrante menor de edad con enfermedad crónica
3. Determinar el rol del apoyo en crisis ofrecido por las redes de apoyo informal en la promoción de estrategias de afrontamiento y su potencial replicación en otras redes similares

CAPÍTULO II: Marco Teórico

Referente Conceptual

Teoría Psicológica Sistémica

A mediados del siglo XX, el enfoque sistémico surgió como una respuesta a las limitaciones del conductismo, que abordaba los comportamientos humanos de manera lineal y reduccionista. Mientras que el conductismo intentaba descomponer los fenómenos psicológicos en sus elementos más básicos para analizarlos por separado, el enfoque sistémico se enfoca en la totalidad del sistema, considerando cómo las partes se interrelacionan y afectan mutuamente. Durante este tiempo, el enfoque se alimentó de diversas disciplinas, como la cibernética, la teoría general de sistemas y la teoría de la comunicación, dado a sus diferentes contribuciones sobre cómo entender los sistemas y sus interacciones. Cada una de estas influencias aporta elementos esenciales que definen la naturaleza y el funcionamiento del enfoque (Fernández Cid, 2010).

La cibernética se enfoca en cómo la información se distribuye dentro de un sistema, y se plantea la autorregulación como una propiedad inherente a los sistemas, lo que implica que un sistema puede ajustar y redirigir sus comportamientos en función de la retroalimentación, ya sea manteniendo el estatus quo u orientándose al cambio. La teoría general de sistemas, por su parte, propone que un sistema está constituido por elementos interconectados que forman una totalidad, y el análisis debe considerar tanto las partes como las interacciones entre ellas, buscando entender cómo funcionan colectivamente más que simplemente la suma de sus partes. Finalmente, la teoría de la comunicación, introdujo el término de transmisión de información a través de un canal. Aunque el modelo era inicialmente lineal, el enfoque sistémico incluyó la idea de que la comunicación dentro de un sistema es un proceso dinámico e interdependiente (Fernández Cid, 2010).

El enfoque sistémico en psicología propone una serie de postulados clave que ayudan a comprender cómo los sistemas alcanzan la homeostasis, es decir, cómo las familias o los grupos, funcionan y se mantienen a lo largo del tiempo. Uno de los principios más importantes es el de **totalidad**, que sostiene que un sistema debe analizarse como un todo integrado, no como la suma de sus partes individuales. En otras palabras, los elementos del sistema están profundamente interconectados y las dinámicas que surgen entre ellos son lo que realmente define el comportamiento del sistema, ya sea una familia, una organización o cualquier otro tipo de grupo. Relacionado con la totalidad, se encuentra el principio de **equifinidad**, que plantea que un sistema puede alcanzar los mismos resultados de múltiples maneras. Esto sugiere que no existe una única forma de resolver los problemas dentro del sistema; más bien, los resultados son el producto de cómo se organizan las interacciones entre los miembros o componentes del sistema (Villarreal-Zegarra & Paz-Jesus, 2015).

El principio de **equipotencialidad** también es fundamental, ya que propone que un sistema puede cambiar sin necesidad de modificar los elementos individuales que lo componen. Es decir, el cambio dentro de un sistema puede ocurrir a través de la reconfiguración de las interacciones entre sus componentes, sin necesidad de que cada uno de ellos cambie por separado. Otro principio esencial es el de **circularidad**, que sugiere que las interacciones dentro de un sistema no siguen una secuencia lineal de causa y efecto, sino que los eventos se retroalimentan de manera continua. Finalmente, el último postulado plantea que los sistemas también pueden ser **abiertos o cerrados**. Los sistemas cerrados son aquellos que tienen límites definidos y no interactúan significativamente con su entorno, mientras que

los sistemas abiertos son aquellos que están en constante interacción con su contexto y experimentan cambios según esta interacción (Villarreal-Zegarra & Paz-Jesus, 2015).

A través de estos postulados, el enfoque sistémico resalta la importancia de las interacciones dentro de un sistema, evidenciando cómo las dinámicas internas, como las relaciones familiares o grupales, influyen en los comportamientos de los individuos. Sin embargo, no solo se considera la influencia interna de las partes del sistema, sino también cómo el entorno social externo impacta y moldea esos patrones de interacción. Así, se observa que tanto las relaciones dentro del sistema como los factores externos interactúan de manera continua, afectando el funcionamiento global del sistema.

Enfoque sistémico sobre la enfermedad

La incorporación de la perspectiva familiar en la atención de la salud es parte de una tendencia que busca integrar enfoques completos y sistémicos en la medicina, conectando la mente y el cuerpo, así como considerando a las personas en sus contextos sociales. El modelo de John S. Rolland se basó, específicamente, en la acumulación de experiencias en el trabajo con familias de pacientes con enfermedades hospitalarias, ya sean agudas o crónicas, donde destaca que, para comprender las enfermedades, es crucial analizar las "visiones psicológicas" que estas conllevan, en lugar de limitarse a una perspectiva médica (Barberá, 1991; Rolland, 2011).

El autor propone que se debe concebir a la familia como unidad de análisis en lugar de los miembros individuales, ya que el funcionamiento del sistema familiar está influido por cómo interactúan la enfermedad, el paciente, la familia y el sistema de salud. Esta interacción dinámica es fundamental para entender cómo las demandas psicosociales de las enfermedades crónicas afectan al funcionamiento familiar. Del mismo modo, al considerar a la familia como un sistema de cuidados que se relaciona tanto con el sistema de atención médica como con otros sistemas, Rolland sugiere que el impacto de una enfermedad crónica en la familia se ve modulado por diversos factores como los recursos económicos, el apoyo social y la calidad de los servicios de salud disponibles, etcétera (Barberá, 1991; Rolland, 2011).

Ahora bien, este modelo aborda la experiencia de la enfermedad a través de tres dimensiones fundamentales: en primer lugar, la ***tipología psicosocial de la enfermedad*** ofrece una clasificación alternativa basada en las demandas psicosociales impuestas a los

individuos a lo largo de su ciclo vital. Esta categorización considera la *aparición de la enfermedad* (agudo o gradual), el curso (progresivo, constante, con recaídas y episodios), el pronóstico (mortal o no), la discapacidad (deterioro en el funcionamiento, desfiguramiento o estigma social), y cómo estos factores afectan al rol previo del individuo y a su entorno familiar, así como el grado de incertidumbre (Barberá, 1991; Martínez, Maldonado y Lemos, 2006).

En segundo lugar, aborda *las fases temporales de la enfermedad*, viéndola como un proceso dinámico que se desarrolla con el tiempo. Entre estas se encuentran: *la fase de crisis*, que abarca el periodo previo al diagnóstico y el reajuste inicial, con tareas prácticas y emocionales que incluyen adaptarse al entorno hospitalario y aceptar la enfermedad como una condición permanente. La *fase crónica*, que se enfoca en mantener la autonomía mientras se maneja la enfermedad. Y finalmente, la *fase terminal* que trata de enfrentar la muerte, el duelo y la adaptación a una vida posterior a la pérdida. En cada transición entre fases, la familia debe ajustar su organización y estructura para enfrentar las nuevas demandas de la enfermedad (Barberá, 1991; Martínez, Maldonado y Lemos, 2006).

La tercera dimensión, corresponde a *los componentes del funcionamiento familiar*. Esta dimensión incluye varios aspectos clave de influencia sobre cómo las familias perciben y entienden la enfermedad: *la historia transgeneracional de la enfermedad*, la pérdida y las crisis, lo que ayuda a revelar tanto las fortalezas como las vulnerabilidades de la familia; *la relación entre los ciclos vitales de la enfermedad, los individuos y la familia*, para enfrentar las demandas evolutivas sin comprometer el desarrollo ni el bienestar de la familia o de sus miembros; y *el sistema de valores y creencias*, configura una filosofía que guía las decisiones y acciones, así como la interpretación de los desafíos de la enfermedad (Martínez, Maldonado y Lemos, 2006). Este sistema proporciona coherencia a las dimensiones afectivas y cognitivas, e incluye aspectos clave como el sentido de dominio sobre la enfermedad, el proceso evolutivo multigeneracional de la familia en relación con la enfermedad, y las creencias culturales y religiosas que afectan la percepción y manejo de la enfermedad (Barberá, 1991).

Aunado a esto, Navarro (2004) explica que una enfermedad grave conlleva un esfuerzo constante y una disponibilidad prolongada hacia la persona paciente, lo que tiene un efecto agotador a largo plazo. En este sentido, los padecimientos crónicos que suponen una amenaza para la vida o una carga significativa para la familia, deben evaluarse considerando

tres subsistemas: *las instituciones que brindan servicios, la red social familiar, y la persona enferma*. Estos subsistemas se encuentran dentro de un contexto cultural y social específico, y las interacciones entre estos subsistemas pueden generar problemáticas y/o transformaciones familiares que se intensifican según la tipología y fase de la enfermedad.

Tales modificaciones pueden clasificarse en tres ***tipos de alteraciones***: en primer lugar, *las alteraciones estructurales*, que incluyen coaliciones y exclusiones emocionales, patrones rígidos de interacción, aislamiento social, cambios en los roles familiares, y la sobrecarga del cuidador principal, papel que culturalmente suele recaer en mujeres. En segundo lugar, *las alteraciones de proceso* se refieren a la compatibilidad, la dificultad para cambiar los mecanismos de afrontamiento, la interdependencia entre lo familiar, individual y de la enfermedad. Y, en tercer lugar, *las alteraciones emocionales* que comprenden conflictos emocionales complejos, alta expresión emocional, la conspiración de silencio, experiencias negativas con los profesionales de salud, el duelo, la búsqueda de significado, la incertidumbre, y rol del sistema de creencias familiar (Navarro, 2004).

Categorías teóricas de análisis

Las enfermedades crónicas en la infancia

En las últimas décadas, las enfermedades crónicas han superado a las enfermedades infecciosas como las principales causas de mortalidad infantil, una tendencia observable en Costa Rica y otros países. Condiciones como el asma, la diabetes, el cáncer y las anomalías congénitas han mostrado un aumento significativo en su prevalencia, afectando la calidad y expectativa de vida de las y los menores. Este cambio está relacionado con varios factores, como los avances en los cuidados médicos, que prolongan la vida de quienes padecen estos trastornos, y una mayor capacidad para diagnosticarlos de forma temprana. (Luna et al., 2012; Barrio et al., 2020; Benavides y Barboza, 2023).

Por consiguiente, las enfermedades crónicas en esta población se caracterizan por ser condiciones prolongadas, generalmente mayor a tres meses y que inclusive pueden acompañar al niño o a la niña por toda su vida. Por lo que se trata de condiciones que requieren atención médica constante debido a la persistencia de síntomas o limitaciones físicas. Estas enfermedades pueden reconocerse y diagnosticarse en distintos momentos, desde el embarazo hasta la infancia temprana, dependiendo de sus características. Algunas de ellas, como ciertas anomalías congénitas pueden identificarse antes del nacimiento, mientras

que otros padecimientos como el asma, se suelen diagnosticar en los primeros años de vida cuando los síntomas o dificultades se vuelven notorios y frecuentes (Barrio et al., 2020).

Al respecto, las anomalías congénitas son una causa significativa de mortalidad infantil, enfermedades crónicas y discapacidad globalmente, manifestándose como alteraciones estructurales o funcionales desarrolladas durante el periodo intrauterino. Su origen puede ser genético, infeccioso, ambiental o una combinación de estos factores, lo que complica su identificación precisa (Benavides y Barboza, 2023). En Costa Rica, en el año 2022, las anomalías congénitas representaron el 54,3% de las muertes infantiles, con un aumento del 14% respecto al año anterior, siendo los trastornos cardiovasculares y respiratorios los más comunes (INEC, 2022).

En el caso particular de esta investigación, se identificaron diversas enfermedades crónicas presentes en la infancia que permiten dimensionar la amplitud y complejidad de estos padecimientos. De manera consistente con esta tendencia del INEC, en el estudio se registraron varios casos de *cardiopatías congénitas*, entendidas como un conjunto de malformaciones estructurales del corazón que se originan durante el desarrollo fetal y que representan una de las principales causas de mortalidad en recién nacidos y lactantes (INEC, 2022). En la misma línea, se encuentra la *artrogriposis múltiple congénita*, un síndrome presente desde el nacimiento que se manifiesta mediante rigidez y contracturas en varias articulaciones del cuerpo. Estas alteraciones surgen durante el desarrollo prenatal y no suelen progresar, aunque la severidad de la afección varía entre cada niño o niña (Pila Pérez et al., 2010).

La *parálisis cerebral*, corresponde a un conjunto de trastornos derivados de una lesión temprana en el sistema nervioso central que afecta el movimiento, la postura y puede acompañarse de diversas alteraciones sensoriales, cognitivas o comunicativas. Se trata de la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia (Gómez-López et al., 2013). Por su parte, el *mielomeningocele*, es un defecto del tubo neural que ocurre cuando la columna no se cierra por completo durante las primeras etapas del desarrollo embrionario, generando una abertura por la que protruyen estructuras nerviosas y las meninges, lo que compromete funciones motoras y sensoriales (Alvarado Castillo et al., 2021).

Asimismo, se encontró la presencia de *diabetes tipo 1*, una condición autoinmune en la que el sistema inmunitario destruye las células beta del páncreas responsables de producir

insulina, lo que genera un estado de hiperglucemia y obliga a un reemplazo inmediato y permanente de insulina exógena como parte del tratamiento de por vida (Corbatón Anchuelo et al., 2004). También se identificaron enfermedades de baja prevalencia a nivel mundial, como la enfermedad de *leucodistrofia de Krabbe*, un trastorno genético autosómico recesivo causado por la deficiencia de la enzima lisosomal galactosilcerebrosidasa, lo que conduce a la acumulación de sustancias tóxicas en el sistema nervioso y provoca un deterioro neurológico progresivo que puede manifestarse en etapas infantil, por lo que resulta esencial para lograr un diagnóstico oportuno para mitigar sus impactos (Tambasco et al., 2012).

Por último, la enfermedad de *Niemann-Pick*, un padecimiento hereditario recesivo originado por mutaciones en los genes NPC1 o NPC2, que impiden el transporte adecuado de colesterol y otros lípidos dentro de las células, provocando la acumulación de lípidos en los lisosomas y da lugar a distintos síntomas, como agrandamiento de órganos como el vaso, problemas para coordinar los movimientos, dificultades para hablar y tragar, así como un deterioro progresivo de las capacidades cognitivas. Actualmente, no existe un tratamiento curativo, por lo que su manejo se orienta al alivio sintomático y mejorar la calidad de vida (Jean-Tron et al., 2012).

Como consecuencia, las enfermedades crónicas en la infancia impactan profundamente tanto al niño o niña como a su familia, alterando la vida cotidiana, las relaciones sociales y las expectativas de vida de la persona menor, lo que genera gran tensión en la familia. El manejo de estas condiciones requiere adaptaciones constantes y estrategias de cuidado especializado. Asimismo, el bienestar del o la paciente depende en gran medida del apoyo y los esfuerzos de la familia para enfrentar los desafíos asociados con la enfermedad. Sin embargo, la capacidad de la familia para adaptarse eficazmente también depende de factores como su experiencia en crisis, estatus socioeconómico, conocimiento sobre la enfermedad y acceso a redes de apoyo (Freitas y Mendes, 2007; Marten et al., 2022).

Modificaciones en la dinámica familiar ante una enfermedad crónica

Según Navarro (2004), las familias que se enfrentan a una enfermedad crónica experimentan varias dificultades o modificaciones familiares significativas que afectan a diversos subsistemas (familia, paciente, red de apoyo, servicios médicos). **A nivel estructural**, la familia puede requerir una *redefinición de roles y funciones*, donde la complejidad del ajuste aumenta si la persona afectada desempeñaba roles cruciales en la

familia, por ejemplo, si fuera la madre, padre o persona cuidadora principal. No obstante, aunque el ajuste estructural puede ser menor si la persona afectada es un hijo o hija, el ajuste emocional puede ser mayor.

El *rol de cuidador o cuidadora principal* está inmerso en un contexto sociocultural, por lo que a menudo es asumido por una mujer, quien asume gran parte de la carga del cuidado, lo cual puede implicar la renuncia a sus propios proyectos y actividades personales y laborales. Por otro lado, las familias pueden enfrentar *rigidez en sus patrones de interacción*, como lo es la sobreprotección, la cual limita el desarrollo de habilidades de hijo o hija enferma y aumenta la carga sobre de la cuidadora, llevando a un mayor agotamiento y un sentimiento de resentimiento. Además, pueden surgir ciertas *coaliciones y exclusiones* entre los miembros de la familia, que perpetúan estas dinámicas rígidas, dificultando la adaptación y flexibilidad necesarias para manejar la enfermedad (Navarro, 2004).

Igualmente, el *aislamiento social* es una alteración estructural significativa, en donde la enfermedad crónica puede ser percibida como un estigma o provocar rechazo social, restringiendo la vida social de la familia y aumentando la carga del cuidado. Este aislamiento puede intensificar el impacto negativo de la enfermedad crónica, haciendo a las personas más vulnerables a problemas mentales y físicos, y limitando el acceso a estrategias alternativas para afrontar esta situación (Navarro, 2004).

Ahora bien, **a nivel procesual** afectan la *compatibilidad* entre los ciclos evolutivos familiar, individual y de enfermedad crónica, en tanto la condición crónica interfiere con las tareas normativas de cada etapa de la vida, impidiendo el desarrollo de habilidades y experiencias esenciales. Esta interferencia puede generar un impacto acumulativo, dejando a las personas sin las capacidades necesarias para enfrentar futuros desafíos y amenazando así su madurez y desarrollo. Del mismo modo, el conflicto entre atender la discapacidad y satisfacer necesidades personales o familiares resulta en una lucha constante por equilibrar estos intereses, dado que la dificultad para cambiar los *mecanismos de afrontamiento y la interdependencia* entre la familia, el hijo o hija y la enfermedad, suelen llevar a una atención exclusiva a la enfermedad, o a la institucionalización y olvido de la persona que enfrenta la enfermedad. Por ende, la incapacidad para compatibilizar estos intereses y necesidades puede tener graves consecuencias, afectando la calidad de vida personal y familiar, exacerbando el estrés y la insatisfacción en la familia (Navarro, 2004).

Finalmente, *a nivel emocional* implica un *complejo emocional* que se entiende como una respuesta emocional que involucra una serie de sentimientos positivos y negativos que coexisten y se entrelazan. Los familiares, especialmente la cuidadora principal, pueden experimentar emociones conflictivas como la impotencia, la culpa y la ansiedad, que desafían sus roles y su autoimagen. En este punto, la *conspiración del silencio* también juega un papel significativo en la alteración emocional, ya que en muchas ocasiones los familiares a menudo evitan compartir sus emociones y sentimientos debido al miedo al juicio, a la posibilidad de empeorar la situación o a la creencia de que nadie puede comprender su dolor. Este silencio puede aumentar el malestar, ya que las emociones no expresadas se acumulan y se intensifican (Navarro, 2004).

También, se pueden dar una *alta expresión de emociones* que se manifiesta en patrones de interacción familiar caracterizados por la sobreprotección, la hostilidad y el hipercriticismo. Este ambiente emocional reactivo puede provocar frecuentes conflictos y tensiones, afectando negativamente tanto a la persona que enfrenta la enfermedad, quien se sienta más desvalida, como a los familiares, que se sienten desesperados y sobrecargados. Asimismo, otra alteración tiene que ver con el *duelo*, el cual se experimenta en cada una de las personas que integran la familia por la pérdida de proyectos personales, la alteración de la normalidad y las capacidades de la persona paciente. Este duelo afecta las relaciones familiares y puede llevar a la pérdida de oportunidades (Navarro, 2004).

Igualmente, Navarro (2004) explica que el problema de control se refleja en cómo la percepción de control sobre la enfermedad afecta la adaptación; tener control facilita el afrontamiento, mientras que su ausencia genera impotencia y sensación de pérdida de dignidad. Las *malas experiencias con los profesionales* de la salud, como malos tratos o falta de comunicación, aumentan la sensación de falta de control y desconfianza, complicando aún más la adaptación. Por otro lado, *las creencias familiares* determinan cómo se vive y se enfrenta la enfermedad, afectando el bienestar emocional al establecer el apoyo necesario. En este contexto, la búsqueda de significado se vuelve crucial para encontrar un sentido y mejorar la adaptación.

Tabla 1. Tipos de alteraciones familiares

Tipo alteración	Modificaciones familiares	Descripción
Estructurales	<ul style="list-style-type: none"> - Coaliciones y exclusiones emocionales - Patrones rígidos - Aislamiento social - Cambio en roles y funciones - Cuidador primario familiar (respiro) 	<p>En este caso se incluyen la aparición de coaliciones y exclusiones emocionales que refuerzan patrones rígidos, afectando la flexibilidad en las relaciones. El aislamiento social se intensifica, limitando el apoyo externo y debilitando el bienestar familiar. Los roles y funciones dentro de la familia cambian, siendo el cuidador principal quien asume la mayor carga, usualmente una mujer, lo que puede generar agotamiento. Ofrecer un respiro a esta cuidadora se vuelve esencial para mitigar el impacto emocional y mantener el equilibrio familiar.</p>
De Proceso	<ul style="list-style-type: none"> - Compatibilidad - Dificultad para modificar mecanismos de afrontamiento - Interdependencia entre los tres ciclos (familia, individual, enfermedad) 	<p>La compatibilidad entre las necesidades individuales, familiares y las exigencias de la enfermedad crea una interdependencia que dificulta modificar los mecanismos de afrontamiento. Las familias enfrentan problemas para equilibrar la atención a la enfermedad con las necesidades personales y familiares, lo que complica la adaptación. Esta dificultad para ajustar las estrategias de afrontamiento puede agravar el manejo de la condición crónica y prolongar las etapas evolutivas debido a los efectos mutuos entre estos ciclos.</p>
Emocionales	<ul style="list-style-type: none"> - Complejo emocional - Alta expresión de emociones - Conspiración del silencio - Malas experiencias con los profesionales de la salud - Duelo - Búsqueda de significado - Problema del control - Incertidumbre - Rol del sistema de creencias 	<p>La enfermedad provoca un complejo emocional en las familias, generando emociones intensas que desafían la autoimagen y los roles de los cuidadores. El silencio en torno a los sentimientos fomenta la angustia y el aislamiento, por temor al estigma. La desconfianza hacia los profesionales de la salud, a raíz de malas experiencias, complica el duelo por la pérdida de normalidad y los planes frustrados. En este contexto de incertidumbre, la búsqueda de significado y la percepción de control, junto con el sistema de creencias familiares, afectan</p>

		la adaptación emocional, ya sea facilitando el apoyo o aumentando la tensión.
--	--	---

Fuente: Elaboración propia con base en Navarro, 2004.

Adaptación y bienestar de las familias a la enfermedad crónica de una persona integrante

Tal como se expuso en el apartado anterior, una enfermedad crónica es un elemento desestabilizador para cualquier familia, que conlleva una serie de modificaciones en diferentes ámbitos. De acuerdo con Grau Rubio (2013), desde el momento del diagnóstico, las familias atraviesan una fase de ajuste caracterizada por una serie de reacciones emocionales (miedo, culpa, incertidumbre, etc.) y algunas pequeñas variaciones en su dinámica cotidiana. No obstante, la autora señala usualmente los recursos y estrategias de afrontamiento habituales empleados por estas familias no son suficientes para alcanzar los cambios necesarios, lo que imposibilita que puedan cumplir con las demandas que impone el padecimiento.

A partir de esto, las familias pueden entrar en crisis y pasar a una fase de ***adaptación*** que corresponde a un proceso de cambios profundos en su dinámica habitual que les permite reorganizar su funcionamiento para hacer frente a los desafíos que trae consigo la condición de salud de una o uno de sus integrantes. La adaptación no solo implica ajustes en la distribución de roles, la comunicación y la expresión emocional, sino también en la activación de nuevas estrategias de afrontamiento, como la modificación de las creencias, metas y valores de la familia, y la búsqueda de nuevos recursos y apoyos indispensables en esta nueva realidad a la que se enfrentan (Grau Rubio, 2013).

En otras palabras, la adaptación se asocia con la capacidad, o más bien las posibilidades, para encontrar un nuevo equilibrio que les permita enfrentar tales retos de la enfermedad mientras mantienen su funcionamiento y bienestar (Grau Rubio, 2013). Para efectos de esta investigación vamos a entender bienestar de manera general o integral, incluyendo el bienestar físico, psicológico y social, dado que el fenómeno en estudio se ve permeado por todos estos factores.

Considerando lo anterior, Vázquez, López y Ring (2003) explican que el ***afrontamiento*** se entiende como el conjunto de pensamientos, actitudes y acciones que las

personas utilizan para manejar situaciones difíciles o estresantes. Implica un proceso consciente de esfuerzo por responder de manera eficaz ante las demandas internas, como lo son emociones o pensamientos, y las externas, como circunstancias del entorno, con el propósito de disminuir, tolerar o controlar su impacto. En este sentido, afrontar no significa necesariamente eliminar el problema, sino aprender a gestionarlo de la forma más adaptativa posible, contemplando que corresponde a un proceso dinámico que varía según las características personales y las condiciones específicas de cada situación.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, se distinguen dos grandes tipos: por un lado, las *estrategias centradas en la resolución de problemas* buscan actuar directamente sobre la causa del estrés, intentando modificarla o eliminarla mediante acciones como la planificación o la toma de decisiones. Por su parte, las *estrategias de regulación emocional* se orientan a manejar los sentimientos que genera la situación, procurando mantener la estabilidad emocional a través de la aceptación, la reinterpretación positiva o la búsqueda de apoyo social (Vázquez, López y Ring, 2003).

Entre las diferentes formas de afrontamiento, se identifican ocho estrategias de afrontamiento utilizadas para manejar situaciones estresantes. Dos de ellas se orientan a resolver directamente el problema: la *confrontación*, que implica actuar de manera directa o firme, y la *planificación*, que consiste en elaborar estrategias para solucionarlo. Otras cinco se enfocan en la regulación emocional: *el distanciamiento*, *el autocontrol*, *la aceptación de responsabilidad*, *la evasión* y *la reevaluación positiva*, que buscan manejar las emociones y adaptarse al estrés. Finalmente, la *búsqueda de apoyo social* combina ambos enfoques, ya que implica tanto obtener ayuda práctica como recibir comprensión emocional de otras personas (Vázquez, López y Ring, 2003).

Al respecto, Moreta et al. (2018) explican que el *bienestar* puede entenderse como un concepto muy amplio en el sentido que integra el estado general de salud de las personas y la satisfacción de estas con su calidad de vida en diversas dimensiones, entre ellas: aspectos físicos, psicológicos, sociales y económicos. Por lo que, estos autores destacan dos principales enfoques del bienestar: por un lado, el subjetivo que tiene que ver con la percepción de las personas sobre su vida y satisfacción respecto a esta. Y por otro lado, el objetivo, que va a estar vinculado con los factores o dimensiones externas como las señaladas anteriormente.

A nivel general los tipos de bienestar pueden entenderse de la siguiente manera: El bienestar físico, tiene que ver con el adecuado funcionamiento del cuerpo que permite realizar actividades diarias sin alguna limitación o molestia, no es únicamente la ausencia de enfermedades. En cuanto al bienestar psicológico, se refiere al deseo de crecimiento personal, autoaceptación y la capacidad de afrontar las dificultades. Por su parte, el bienestar social refleja cómo las personas interactúan con su comunidad, y cómo se sienten valoradas y funcionales dentro de su sociedad (Moreta et al., 2018).

Como ya se ha explicado hasta el momento, el manejo adecuado de las enfermedades no solo depende de los cuidados o atención médica del paciente o la paciente, sino también del apoyo social y emocional, el cual tiene un impacto directo en la salud mental y el bienestar de la persona que sufre la enfermedad y de sus familiares. Específicamente el carácter social del bienestar es fundamental en este contexto de enfermedades crónica, ya que como señala Ricoeur (Garzón de Laverde y Rojas, 2016) los límites del bienestar no se detienen en uno mismo, sino que se extienden hacia los demás, abarcando tanto lo individual como lo colectivo.

Este enfoque resalta la importancia de la comunidad y los procesos colectivos en la construcción del bienestar. En este sentido, las redes de apoyo informal juegan un papel fundamental, proporcionando información relevante sobre aspectos médicos, y a su vez recursos emocionales y sociales que facilitan la adaptación y el bienestar general de las familias.

Importancia de las redes de apoyo ante una enfermedad crónica

Redes de apoyo

Antes de iniciar, es importante aclarar que en este estudio se utilizarán los términos "redes de apoyo", "redes de apoyo informal", "redes sociales" y "redes de apoyo social" como sinónimos de manera indistinta. Ahora bien, enfrentar una enfermedad crónica implica cambios profundos y significativos en las familias, donde el contexto puede ser tanto una fuente de apoyo como de estrés. Cada familia, con sus antecedentes socio-culturales y recursos, maneja estos desafíos de manera única, por lo que aquellas familias con acceso a apoyo social, recursos económicos y una orientación en el proceso de enfermedad, suelen afrontar mejor la enfermedad de su hijo o hija. Es aquí donde las redes de apoyo cumplen un papel fundamental para proporcionar los recursos necesarios y facilitar la adaptación a este

nuevo contexto que implica una enfermedad crónica, garantizando a la vez el bienestar de la familia (Navarro, 2004; Grau y Fernández, 2010).

Teniendo en consideración lo anterior, Sluzki (1996) retomando la propuesta de Bateson sobre las redes sociales desde la perspectiva sistémica, recuerda que las “fronteras” de las personas no están limitadas por sí mismas, sino que incluyen todas aquellas interacciones o vínculos significativos que establecen con su entorno, es decir, familia, trabajo, amigos, comunidad, grupos sociales, etcétera. En este marco, las redes sociales se dividen en formal e informal; las primeras son estructuradas y gestionadas por profesionales con roles definidos. Mientras que, las redes informales están compuestas por familiares, amigos y hasta personas conocidas recientemente que, al haber atravesado experiencias similares de sufrimiento, están dispuestas a ofrecer su ayuda. Este tipo de apoyo, definido por su intercambio mutuo, resulta crucial en momentos de necesidad o crisis, destacando la importancia de la empatía y las conexiones emocionales (Schoof, Manzanares y Grimaldo, 2018).

Redes de apoyo informal

Las redes informales se han consolidado como un recurso clave en la vida de muchas personas, sobre todo porque ofrecen un tipo de apoyo cercano y personalizado que no siempre se encuentra en los servicios profesionales. Este apoyo es valioso precisamente por la cercanía y confianza que permite construir, lo que ayuda a que quienes lo reciben se sientan respaldados y comprendidos. Lo anterior en tanto estas redes informales incluyen una gran diversidad de roles, desde quienes ofrecen apoyo emocional hasta aquellos que brindan ayuda más práctica, asimismo, en ellas juegan un papel importante los grupos o espacios, donde al compartir sus experiencias, contribuyen significativamente al bienestar de quienes atraviesan situaciones complejas (Lila y Gracia, 1996).

Destacando como característica fundamental de las redes informales, el hecho de que el apoyo proporcionado no es unidireccional, sino que se basa en un flujo mutuo, donde tanto la recepción como la provisión de ayuda son igualmente importantes. Lo que quiere decir que, las personas involucradas en estas redes se comprometen a ofrecer apoyo, lo que genera una dinámica de solidaridad continua. Este flujo de ayuda forma parte de un sistema de derechos y obligaciones dentro de la comunidad, en el que cada miembro tiene un rol crucial en la creación de un entorno de apoyo y resiliencia (Lila y Gracia, 1996).

De acuerdo con Herrera (2014), De acuerdo con Herrera (2014), los sistemas informales de ayuda se caracterizan por su **accesibilidad y origen espontáneo**, ya que forman parte de la red natural de relaciones que las personas construyen en su entorno. A diferencia de los sistemas formales, que operan bajo estructuras rígidas, estos sistemas surgen dentro de un marco de confianza y normas compartidas, lo que los hace coherentes con los valores y costumbres de la comunidad y facilita la interacción basada en la empatía y la identificación mutua. Su **flexibilidad** les permite ofrecer distintos tipos de apoyo, como compañía, orientación, consejos o ayuda práctica, adaptándose a las necesidades cambiantes de cada persona, sin limitarse a un tipo específico de ayuda.

Además, las redes informales se destacan por su **durabilidad**, ya que su funcionamiento depende del compromiso de sus miembros y no de estructuras externas, lo que les asegura mantenerse como una fuente constante de contención emocional y práctica. Esta característica, sumada a su flexibilidad, los convierte en recursos fundamentales dentro de la vida social y emocional de las personas, especialmente frente a las limitaciones de los sistemas formales, que no siempre pueden responder a la complejidad de las necesidades humanas. En este sentido, las redes informales no solo complementan la ayuda institucional, sino que también fortalecen el sentido de comunidad, la confianza y la capacidad de los individuos para afrontar los desafíos cotidianos (Herrera, 2014).

De manera que, el reconocimiento del intercambio continuo entre el individuo, o en este caso la familia, y su entorno, a través de redes de apoyo, facilita la comprensión de diversos procesos esenciales en el bienestar y desarrollo personal o familiar. El apoyo recibido en momentos críticos contribuye a la integración psicosocial y al fortalecimiento de la identidad, mientras que la ausencia de este respaldo puede llevar a la desintegración psicosocial, aislamiento o dificultades para adaptarse, lo que puede obstaculizar el desarrollo de cambios constructivos y saludables (Sluzki, 1996).

Tabla 2. Diferencias entre redes de apoyo formal e informal

Aspectos	Redes de apoyo formal	Redes de apoyo informal
Estructura	Están organizadas y gestionadas por profesionales e instituciones.	No tienen una estructura definida ni formalizada (pueden ser amigos, familia, vecinos, personas con experiencias similares).

Roles	Los roles son específicos y definidos (por ejemplo, psicólogos, trabajadores sociales, etc.).	Roles flexibles según la situación.
Acceso	El acceso está regulado y puede requerir procedimientos formales (por ejemplo, inscripciones, citas). Son servicios pagos generalmente.	El acceso es más libre y depende de las relaciones personales y la disposición del individuo. El apoyo es generalmente gratuito.
Tipo y objetivo de la ayuda	Generalmente se enfoca en brindar un apoyo especializado y terapéutico, basado en enfoques y técnicas validadas científicamente.	Apoyo emocional, social y práctico, basado en experiencias personales y cercanas, con un enfoque más general.
Recursos	Dispone de recursos institucionales como fondos, materiales y espacios para la intervención.	Los recursos son más limitados y autogestionados por diversos medios y actividades (donaciones, eventos sociales, recaudaciones).

Fuente: Elaboración propia con base en Schoof, Manzanares y Grimaldo, 2018.

Características de las redes de apoyo

Al respecto, es de destacar que las definiciones sobre las redes de apoyo social tienden a resaltar un aspecto común al establecer apoyo social derivado del mantenimiento de tales vínculos. De manera que, las redes de apoyo son concebidas como un factor protector y de respaldo, en tanto las interacciones e intercambios que se llevan a cabo entre las personas les permiten dar/recibir diversos tipos de apoyo o recursos necesarios para afrontar situaciones adversas (enfermedades, crisis, pérdidas, problemas económicos) y mejorar su bienestar general. Mientras que, la carencia o insuficiencia de este apoyo social puede ocasionar consecuencias negativas en diversos ámbitos, afectando significativamente su calidad de vida (Aranda y Pando, 2013).

A partir de esto, las redes sociales pueden ser evaluadas en función tres aspectos: primero, las características estructurales, que se refieren a cómo está organizada la red en su conjunto; segundo, los atributos de los vínculos específicos, que son las propiedades particulares de cada relación individual; y tercero, las funciones de las redes, que se relacionan con el tipo de intercambio que ocurre entre las personas en esos vínculos. Estos elementos están interrelacionados y se afectan mutuamente, lo que hace necesario analizar cada aspecto tanto de manera individual como en su contexto relacional. Cuando se habla de

los elementos estructurales de las redes, se puede mencionar el tamaño (número total de integrantes), la densidad (nivel de interconexión entre los miembros), la dispersión (distancia física entre los miembros) y la homogeneidad o heterogeneidad (similitudes y diferencias) (Sluzki, 1996; Clemente, 2003).

Por otro lado, los vínculos dentro de una red pueden evaluarse a través de varios atributos esenciales como lo son: *las funciones prevalecientes*, que definen el papel principal de cada vínculo en la red; *la versatilidad de un vínculo*, indica la capacidad de una persona para desempeñar múltiples roles; y *la reciprocidad*, que se refiere a la correspondencia de funciones entre las partes. También, se encuentran *la intensidad o el compromiso del vínculo*, es decir, el grado de atracción o cercanía entre los miembros; *la frecuencia de contacto*, que determina el intervalo entre interacciones. Por último, *la historia común de la relación*, la cual considera el tiempo de conocimiento mutuo y las experiencias previas compartidas o similares (Clemente, 2003).

En cuanto a las funciones de las redes de apoyo, estas dependen del tipo de interacción que prevalece entre sus miembros. Por lo tanto, entre las funciones se encuentran: la *compañía social*, que implica realizar actividades en conjunto o simplemente disfrutar de la presencia mutua; el *apoyo emocional*, que se manifiesta en actitudes de comprensión, empatía y afecto, ofreciendo un respaldo emocional genuino; la *guía cognitiva y el consejo*, que consisten en compartir información, aclarar expectativas y proporcionar modelos de comportamiento; y *la ayuda material y de servicios*, que ofrece apoyo práctico y experto, incluyendo servicios de salud; y *el acceso a nuevos contactos*, que facilita la conexión con personas y redes adicionales que antes no estaban en el círculo del individuo (Sluzki, 1996; Clemente, 2003).

Tabla 3. Tipos de funciones de las redes de apoyo

Tipo de apoyo	Propósito	Aplicación
Compañía social	Brindar compañía y disfrutar de la presencia mutua.	Actividades conjuntas.
Apoyo emocional	Ofrecer comprensión, empatía y afecto genuino.	Respaldo emocional en momentos de dificultad.
Guía cognitiva y consejo	Compartir información, aclarar expectativas y proporcionar guías	Orientación y clarificación de dudas sobre la enfermedad, tratamientos, servicios médicos

	de accionar.	o compartir experiencias similares.
Ayuda material y de servicios	Proporcionar apoyo práctico y experto	Asistencia con necesidades materiales, acceso a servicios o campañas para recaudar fondos.
Acceso a nuevos contactos	Facilitar conexiones o contactos adicionales.	Presentar a especialistas médicos, conectar con nuevos grupos o personas.

Fuente: Elaboración propia con base en Clemente, 2003.

Ahora bien, como se ha señalado anteriormente, el apoyo social incluye formas diversas de interacción, tales como la escucha, el afecto, y la asistencia material y económica. Estas conductas, que se desarrollan dentro de las redes sociales, son cruciales para comprender el tipo y la calidad del apoyo que dichas redes sociales brindan. Sluzki hace una clasificación del apoyo social en dos categorías principales: apoyo diario y apoyo en crisis, así como en dos tipos específicos: psicológico e instrumental; y sus respectivas combinaciones. En este sentido, se denomina como *apoyo psicológico diario*, aquel que se relaciona con la calidad y variedad de interacciones agradables, mientras con el *apoyo instrumental diario* se refiere a la ayuda en situaciones cotidianas que, aunque útil, no es esencial. Asimismo, entiende que el *apoyo instrumental en crisis* se centra en la asistencia material necesaria en emergencias. Por su parte, el *apoyo psicológico en crisis* se orienta a ayudar a las personas a adaptarse a situaciones difíciles donde el cambio del evento es poco probable (Clemente, 2003).

Tabla 4. Tipos de apoyo social

Categoría	Tipo de apoyo	Propósito	Aplicación
Apoyo diario	Psicológico Diario	Fomentar la salud mental y el bienestar emocional	Interacciones diarias agradables
	Instrumental Diario	Facilitar actividades diarias	Apoyo práctico en la vida diaria
Apoyo en crisis	Psicológico en Crisis	Ayudar a afrontar y adaptarse a eventos estresantes	Contención emocional durante eventos críticos (enfermedad, pérdidas, etc.)
	Instrumental en	Proporcionar ayuda	Asistencia en situaciones

	Crisis	material esencial	de emergencia
--	--------	-------------------	---------------

Fuente: Elaboración propia con base en Clemente, 2003.

CAPÍTULO III: Marco Metodológico

Descripción del enfoque y diseño de investigación

Esta investigación se enmarca en el enfoque cualitativo, debido a la necesidad de obtener una comprensión profunda de las funciones de las redes de apoyo que cumplen en la adaptación y bienestar de familias con una persona integrante menor de edad que padece una enfermedad crónica. De manera que, este enfoque al explorar y comprender los fenómenos a través de la perspectiva de las personas participantes en su contexto, permite ahondar en cómo perciben y experimentan los eventos que los rodean, acercándose a las interpretaciones y significados que les atribuyen a sus vivencias. Además, el enfoque cualitativo resulta especialmente adecuado para el estudio de temas que han sido escasamente investigados, como es el caso en cuestión. En este sentido, ofrece una posibilidad para analizar las experiencias de las familias, proporcionando una visión detallada de cómo interpretan y valoran el apoyo recibido fuera del entorno hospitalario, siendo este uno de los ámbitos no explorados previamente (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

Teniendo en cuenta lo anterior, se optó por un *diseño fenomenológico*, el cual se enfoca en comprender las experiencias vividas de las personas, centrándose en cómo estas experimentan un fenómeno desde su propia perspectiva. Su principal objetivo es describir estas vivencias tal como son percibidas, es decir, pone énfasis en el cómo, regresando a los significados originales antes de que sean analizados o interpretados. Además, este enfoque busca captar detalladamente las experiencias individuales para, posteriormente, ser reducidas en una descripción general que represente la experiencia colectiva al enfrentar el fenómeno (Creswell, 2007; Castillo 2020).

La fenomenología para lograr una comprensión más auténtica de la vivencia, dejan de lado factores externos como aspectos temporales, espaciales, corporales y relacionales, así como cualquier interpretación subjetiva, incluidas nociones e interpretaciones del o la investigadora, para ofrecer una visión fiel de lo que las personas experimentan. En este sentido, al priorizar la esencia de estas vivencias, la fenomenología intenta acceder a los

significados intrínsecos que emergen de la experiencia, evitando distorsiones que pueden surgir en la conceptualización previa (Hernández, Fernández y Baptista, 2014; Castillo 2020).

Por lo tanto, se ha seleccionado la *fenomenología empírica* debido a que busca minimizar la interpretación subjetiva del investigador y priorizar una descripción rigurosa de las experiencias de quienes participan. Esto requiere definir con precisión el fenómeno objeto de estudio, recolectar datos detallados sobre las experiencias familiares y analizar las narrativas para identificar elementos repetitivos que permitan desarrollar una narrativa general que refleje con fidelidad la esencia del fenómeno y los diversos significados al respecto (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Esta investigación permitió profundizar en cómo las familias con hijos o hijas con enfermedad crónica percibieron y experimentaron el apoyo recibido, lo que posibilitó entender las funciones de las redes informales a través de sus descripciones de vivencias, capturando así la esencia de esa experiencia compartida.

Operacionalización de las categorías de análisis

En esta investigación se han definido tres categorías de análisis fundamentales integrando lo planteado por Sluzki (1996) y Clemente (2003) sobre las funciones de las redes de apoyo y los tipos de apoyo que proporcionan: la primera es *el apoyo informativo*, que abarca la información y orientación que proporcionan estas redes, en relación con el manejo de la enfermedad, el acceso a servicios de salud, contactos de especialistas y otros aspectos sobre el proceso de tratamiento y rehabilitación. La segunda categoría es *la compañía social*, que consiste en la provisión de apoyo a través del acompañamiento o convivencia mutua, favoreciendo el sentido de pertenencia y el establecimiento de lazos interpersonales significativos con familias que han pasado o están pasando situaciones similares. Por último, *el apoyo en crisis* implica el respaldo emocional para enfrentar momentos difíciles y la ayuda práctica para cubrir necesidades urgentes en situaciones de emergencia, lo que contribuye a reducir el estrés psicológico generado por la enfermedad crónica. A continuación, se presenta la matriz de operacionalización de las categorías de análisis:

Tabla 5. Matriz de operacionalización

Objetivo Específico	Categoría	Descripción	Técnica de Recolección
Examinar el impacto del apoyo informativo brindado por las redes de apoyo	Apoyo	Engloba la información y orientación que las redes de	Entrevista semiestructurada / Grupo focal

informal en la adaptación y bienestar de familias con un o una integrante menor de edad con enfermedad crónica	Informativo	apoyo proporcionan a la familia, relacionada con el manejo de la enfermedad, acceso a servicios de salud, contactos de especialistas, y toma de decisiones en el tratamiento.	
Investigar la influencia de la compañía social proporcionada por las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con un o una integrante menor de edad con enfermedad crónica	Compañía/apoyo social	Se refiere a la convivencia mutua, favoreciendo el sentido de pertenencia y el establecimiento de lazos interpersonales significativos entre familias.	Entrevista semiestructurada / Grupo focal
Determinar el rol del apoyo en crisis ofrecido por las redes de apoyo informal en la promoción de estrategias de afrontamiento y su potencial replicación en otras redes similares	Apoyo en crisis	Se centra en el respaldo que las redes de apoyo informal ofrecen a las familias en situaciones de crisis. Implica tanto la provisión de apoyo emocional para ayudar a las familias a lidiar con el estrés intenso y la incertidumbre que acompañan a momentos difíciles, como una enfermedad grave, pero también la asistencia práctica o instrumental necesaria en estas situaciones.	Entrevista semiestructurada / Grupo focal

Fuente: Elaboración Propia.

Procedimientos para la selección de participantes

Para la selección de participantes en esta investigación, se siguieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión previamente definidos:

Tabla 6. Criterios de inclusión y exclusión.

Criterios	Condición	Justificación
Inclusión	Representantes de familias con hijos menores de 12 años con enfermedad crónica	Padres, madres o cuidadores principales de niños en fase de crisis o crónica .
	Prioridad geográfica	Se priorizó a quienes podían desplazarse a la Escuela de Psicología de la Universidad Nacional

		en Heredia para entrevistas y grupos focales.
	Consideración por conectividad	Si los participantes contaban con dispositivos e internet, se optaría por incluir dentro del estudio representantes de familias fuera del GAM para diversificar contextos y enriquecer el estudio.
Exclusión	Hijos o hijas mayores de 12 años en fase terminal	Para proteger el bienestar emocional de los participantes, se excluyeron familias con hijos o hijas en esta situación.
	Participantes menores de 18 años	Por ser una población vulnerable, no se incluyeron padres, madres o cuidadores menores de edad.
	Falta de acceso a tecnología fuera del GAM	Se excluyen quienes residan fuera del GAM y no tengan acceso a internet ni dispositivos tecnológicos, ya que esto impediría su participación presencial o remota.

Fuente: Elaboración Propia.

En cuanto al reclutamiento, este comenzó en primera instancia mediante una invitación compartida a través de una imagen en las redes sociales de “*Con La Mano En El Corazón*”, un espacio virtual fundado por una familia que brindaba apoyo a otras familias con hijos o hijas con enfermedades crónicas. Posteriormente, la invitación también se compartió en redes y grupos de otros colectivos de padres y madres, como los de *DiaVida*, una asociación sin fines de lucro enfocada en la diabetes tipo 1, así como en páginas de madres y padres con hijos e hijas con diversas enfermedades crónicas.

La invitación se difundió en las páginas oficiales de Facebook, Instagram y grupos de Whatsapp, esta incluía información general y un enlace a un formulario de Google Forms en el que las personas interesadas pudieron encontrar más información sobre la investigación y registrar sus datos. Esta estrategia permitió verificar previamente los criterios de inclusión y exclusión antes de contactar directamente a las personas representante de las familias, asegurando que solo quienes que cumplieran con los requisitos fueran convocadas. Luego, la investigadora se comunicó con cada persona preseleccionada para confirmar su disponibilidad y participación definitiva en el estudio.

A partir de estos contactos por medio de asociaciones y grupos de mimosa padres y madres, se aplicó un muestreo por conveniencia, en tanto permitió seleccionar a las personas participantes en base a la accesibilidad y disposición para participar en la investigación (Otzen y Manterola, 2017). Este muestreo resultó adecuado, pues garantizó el acceso a casos

fácilmente contactables y disponibles para proporcionar información relevante sobre el fenómeno de estudio, facilitando la recolección de datos dentro de los recursos y el tiempo disponible de la investigadora

Según Creswell (2007), en los diseños fenomenológicos se recomienda un rango de entre 5 y 25 casos para conformar la población de estudio, mientras que Mejía (2000) señala que la saturación de información en investigaciones cualitativas sobre experiencias individuales suele alcanzarse entre 12 y 15 casos. Por su parte, Pérez (2009) indica que en este tipo de diseños no se requiere un número amplio de participantes, ya que el objetivo es explorar a profundidad experiencias específicas. Por estas razones, se optó por conformar la población de estudio con 15 participantes, trabajando únicamente con una persona integrante por familia.

Esto permitió obtener información suficiente para analizar las funciones de las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de las familias con un o una integrante menor de edad con una enfermedad crónica. Del total de participantes, 13 fueron madres y solo 2 fueron padres, con edades comprendidas entre 26 y 50 años. Todas las personas participantes residen en distintas provincias del Gran Área Metropolitana de Costa Rica, específicamente en Alajuela, Heredia, San José y Cartago, y en la mayoría de los casos el rol de cuidado principal fue asumido por las madres.

En términos sociodemográficos, la mayoría de los padres y madres contaban con niveles de escolaridad altos, principalmente formación universitaria o técnica, y se desempeñan en ocupaciones profesionales o administrativas, incluyendo docentes, ingenieros, fisioterapeutas y personal del sector público o privado, mientras que quienes no estaban retomando la educación secundaria. No obstante, también se presentaron casos en los que las madres no lograron concluir sus estudios secundarios, mientras que otra se encontraba retomando su educación luego de la operación de su hija. Asimismo, hubo participantes que habían alcanzado formación universitaria y obtenido una profesión, pero que no pudieron ejercerla debido a las responsabilidades de cuidado, asumiendo principalmente el rol de amas de casa.

En general, puede considerarse que se trató, en su mayoría, de familias pertenecientes a sectores de clase media o media alta, con cierto nivel de estabilidad educativa y laboral que, si bien representaba una ventaja en algunos aspectos para la atención de la enfermedad, no

siempre garantizó contar con los recursos materiales, económicos o de apoyo necesarios para cubrir adecuadamente las necesidades derivadas del cuidado.

Cabe destacar que, aunque inicialmente se priorizó la realización de los encuentros presenciales y la posibilidad de encuentros virtuales en algunos casos, tal como indican los criterios de inclusión y exclusión. Debido a las demandas relacionadas con las enfermedades de los hijos e hijas, la disponibilidad según el horario laboral y el rol de cuidador o cuidadora, todas las entrevistas y grupos focales se realizaron finalmente en modalidad virtual mediante la plataforma Google Meet. Esta herramienta permitió un acceso sencillo y garantizó la seguridad y confidencialidad de los datos compartidos durante las sesiones.

Técnicas de recolección de la información

En la investigación fenomenológica, las técnicas de recolección de datos más utilizadas son las entrevistas y los grupos focales, las cuales se aplicaron en el presente estudio. En particular, se optó por realizar una entrevista semiestructurada como contacto inicial con cada representante de familia, dado que esta técnica permitía un análisis profundo y flexible de las experiencias individuales (Hernández, Fernández y Baptista, 2014), facilitando la identificación y conocimiento de las particularidades familiares, la enfermedad de su hijo o hija, y cómo habían enfrentado este proceso. Además, estas conversaciones permitieron explorar de manera general los tres objetivos específicos, capturando elementos relevantes sobre los tipos de apoyo que las personas integrantes de las familias habían recibido de sus redes informales.

Lo anterior se logró porque al emplear preguntas abiertas, se aseguró que las personas participantes pudieran expresar libremente sus puntos de vista y vivencias. Además, esta técnica permitió a la investigadora ajustar la guía de preguntas durante la conversación, para ahondar en temas emergentes que resultaran de interés para la investigación (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Esto facilitó obtener una visión detallada de los desafíos familiares ante el proceso de enfermedad de su hijo o hija, así como del acompañamiento brindado y/o recibido por las redes de apoyo informal.

Para comprender las perspectivas grupales sobre las funciones de las redes de apoyo, se utilizaron grupos focales, una técnica cualitativa que reúne a un grupo de participantes para discutir un tema específico. Esta técnica se basó en un guion de entrevista semiestructurado, que orientaba la conversación mientras permitía la flexibilidad necesaria

para explorar en profundidad las experiencias y opiniones de las personas participantes. En esta investigación, resultó útil, ya que la dinámica de grupo fomentó la interacción, promoviendo un ambiente colaborativo en el que los integrantes de las familias pudieron compartir y contrastar sus vivencias. Esto fue especialmente relevante en contextos donde las emociones juegan un papel crucial, ya que la interacción facilitó la identificación de temas comunes y la expresión de sentimientos que podrían no surgir en entrevistas individuales. Además, los grupos focales permitieron observar las dinámicas sociales y el lenguaje no verbal, añadiendo una capa de contexto a las respuestas sobre los temas discutidos (Escobar y Bonilla-Jiménez, 2009).

En este estudio, esta técnica se empleó principalmente para profundizar en el objetivo tres, es decir, para determinar el rol del apoyo en crisis brindado por las redes de apoyo, identificar cómo este apoyo informó la promoción de estrategias de afrontamiento y evaluar su potencial de aplicación en otras redes. Esto fue posible porque se fomentó un diálogo dinámico e intercambio de vivencias, lo que permitió captar una visión integral de cómo los apoyos recibidos y percibidos ayudaron a las familias a afrontar las modificaciones en la dinámica familiar a nivel procesual, estructural y emocional que implica la enfermedad crónica de un o una integrante menor de edad (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

En síntesis, se realizaron primero entrevistas semiestructuradas a cada una de las 15 personas representantes de las familias. Posteriormente, se llevaron a cabo tres sesiones de grupos focales. Esto debido a que para cuestiones que pueden involucrar emociones profundas, se recomienda trabajar con grupos más reducidos, entre 5 a 7 participantes, para crear un ambiente seguro que favorezca la apertura (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Además, se optó por dividir los grupos según el tipo de enfermedad de los hijos e hijas, formando un grupo con representantes de niños y niñas con cardiopatías congénitas, otro con representantes de hijos e hijas con diabetes tipo 1, y un tercer grupo con representantes cuyos hijos o hijas presentaban otras enfermedades crónicas que afectaban el funcionamiento motor o generaban algún tipo de discapacidad.

Esta distribución permitió que las personas participantes compartieran experiencias y estrategias de afrontamiento con otras familias que enfrentaban situaciones similares, lo que facilitó la identificación de apoyos específicos y útiles según las necesidades particulares de cada contexto familiar. El tamaño final de los grupos quedó equilibrado, respetando el rango recomendado de 5 a 7 participantes por sesión.

Sistematización y análisis de la información

Para empezar, las entrevistas y los grupos focales fueron grabados en audio, con consentimiento de las personas representantes de las familias, para luego ser transcritos de forma literal, asegurando que la riqueza de las experiencias vividas por las personas participantes se mantuviera intacta. Posteriormente, desde la fenomenología, el proceso comenzó con lo que se denomina la *primera reducción fenomenológica*. Esta etapa consistió en una primera lectura de la información para poner entre paréntesis o suspender cualquier conocimiento teórico o prejuicio que la investigadora pudiera tener respecto al tema. Esta suspensión fue crucial para observar las vivencias de las personas integrantes de las familias en su estado más puro, sin que las interpretaciones preconcebidas interfirieran en el análisis (Leal, 2000).

A continuación, se realizó una *segunda reducción*, que implicó dejar de lado aspectos fácticos como el tiempo, el espacio o las condiciones personales de las personas participantes, enfocándose únicamente en lo que se manifestaba en la conciencia (Leal, 2000). Esto significó que se debiera centrar exclusivamente en cómo los fenómenos fueron percibidos por las personas, cómo vivieron o sintieron determinadas situaciones, dejando de lado cualquier factor externo o contextual para comprender mejor sus experiencias internas (emociones, pensamientos, percepciones, significados, etcétera).

Una vez realizadas estas reducciones, el análisis avanzó hacia la *etapa estructural*, donde se identificaron y categorizaron las esencias de las vivencias descritas. Esto se hizo mediante una nueva lectura, enfocada en identificar los *temas centrales*, buscando patrones recurrentes o significativos en las descripciones de las personas representantes de las familias. En esta etapa, se delimitaron los temas centrales que resultaron clave para entender el fenómeno en su esencia. A partir de esta identificación, se procedió al registro de los temas centrales y a la organización de estos en categorías esenciales, unificando aquellos que compartían significados comunes. Este proceso permitió extraer lo universal de cada vivencia, transformando lo subjetivo en un conocimiento más generalizable (Leal, 2000).

Tras esta primera organización, se realizó una nueva organización basada en la similitud de los *temas esenciales*, refinando aún más los temas agrupados para reducir solapamientos y lograr una mayor coherencia en el análisis. Finalmente, el análisis culminó con una *descripción estructurada* de lo investigado, presentando los hallazgos de manera integrada. En esta etapa, se contrastó lo encontrado con la teoría existente, estableciendo un

diálogo entre las experiencias fenomenológicas descritas y el marco teórico seleccionado, lo que enriqueció el análisis al integrar la vivencia subjetiva con el conocimiento académico (Leal, 2000).

Para sistematizar la información, se utilizó NVivo debido a su capacidad para organizar y gestionar grandes cantidades de datos cualitativos de manera eficiente. Este software facilitó el análisis y la organización de las descripciones fenomenológicas, permitiendo identificar y agrupar con precisión los temas centrales o esenciales. Además, sus herramientas para visualizar conexiones entre temas, como gráficos y mapas conceptuales, ayudaron a comprender mejor las relaciones entre los significados esenciales. También agilizó la búsqueda de patrones y temas recurrentes, optimizando el análisis y asegurando un proceso más claro y fácil de replicar.

Procedimientos para el desarrollo de la investigación

El desarrollo de la investigación se dividió en cinco etapas principales a lo largo de dos semestres del año 2025. La *primera etapa* correspondió a la construcción y revisión de instrumentos, durante la cual se elaboraron los guiones de entrevistas y de las sesiones de grupos focales, que fueron sometidos a revisión por el equipo asesor para asegurar su validez y adecuación a los objetivos de la investigación. Además, en esta etapa se envió el formulario de protocolo al CECUNA y se realizaron las correcciones sugeridas tras su respuesta, incluyendo la inscripción formal de la investigación ante el CONIS y la Escuela de Psicología.

La *segunda etapa* consistió en la convocatoria y selección de participantes, en la que se contactó a las personas representantes de las familias a través de “Con La Mano En El Corazón” y otras redes y fundaciones de apoyo a familias con enfermedades crónicas. Durante esta fase, se verificaron los criterios de inclusión y exclusión, y se solicitaron los consentimientos informados para su participación. En la *tercera etapa*, se aplicaron las entrevistas semiestructuradas y las sesiones de grupos focales, con el objetivo de recoger la información necesaria para abordar los objetivos de la investigación.

La *cuarta etapa* se centró en la sistematización y análisis de la información, que incluyó la transcripción de los datos, las reducciones fenomenológicas, la categorización de los temas esenciales y el análisis correspondiente para comprender en profundidad las experiencias de las familias y las funciones de sus redes de apoyo informal. Finalmente, la

quinta etapa consistió en la revisión de los resultados y la elaboración del documento final, mediante la revisión del equipo asesor, durante la cual se presentaron los hallazgos preliminares y se incorporó retroalimentación para realizar ajustes. Posteriormente, se incorporaron las correcciones y se entregó la versión final del informe a las personas representantes de las familias.

Criterios para garantizar la calidad de la información

En la investigación cualitativa, los criterios de calidad son fundamentales para asegurar la robustez de los hallazgos, donde la credibilidad y transferibilidad forman parte de estos criterios necesarios. Respecto a la credibilidad, este criterio se refiere a la veracidad y autenticidad de los hallazgos en relación con la perspectiva de las personas participantes, y se puede lograr a través de una triangulación o la construcción y validación grupal de los datos con la población participante u otras personas investigadoras (Flick, 2007). En consecuencia, para asegurar la calidad de la información en esta investigación, se transcribirá literalmente la información obtenida a través de las técnicas empleadas, incluyendo citas textuales dentro del texto, que permitan una mayor transparencia y garantizará que se identifique la voz de los representantes de las familias. Asimismo, los resultados y las interpretaciones de los datos se compartirán con las personas participantes para su validación, asegurando que reflejen fielmente sus experiencias (Lincoln y Guba, citados en Flick, 2007).

También, se realizará una triangulación metodológica, que implica la integración de diferentes técnicas de recolección de datos para asegurar una comprensión más amplia del fenómeno en estudio. Esta estrategia permite contrastar y complementar la información, incrementando la validez de los hallazgos. Al combinar entrevistas semiestructuradas y grupos focales, se busca enriquecer el análisis mediante perspectivas individuales y colectivas, explorando tanto experiencias personales como dinámicas grupales. De este modo, la triangulación ofrece un enfoque más completo y minimiza posibles sesgos de una sola fuente de información (Flick citado en Pérez, 2009).

En cuanto a la transferibilidad, Pérez (2009) señala que este criterio se centra en la posibilidad de replicar los hallazgos en contextos similares y para otras personas o poblaciones. En este caso, dado que la fenomenología se centra en experiencias individuales y específicas, los resultados de la investigación no son directamente generalizables. Sin embargo, pueden ofrecer perspectivas valiosas que otras familias pueden considerar y adaptar a sus propias experiencias, específicamente aquellas que estén enfrentando una enfermedad o

discapacidad en alguna o alguno de los miembros de sus familias. Así, la información puede ser transferible en términos de comprensión de las vivencias y emociones similares tanto respecto a una determinada condición de salud como al papel de las redes de apoyo informal, pero sin buscar generalizar ni cuantificar resultados obtenidos en este caso (van Manen, citado en Castillo, 2020).

Consideraciones éticas para la protección de los participantes de la investigación

Con el fin de garantizar la protección de las personas participantes en la investigación, se empleó un documento de consentimiento informado (Anexo 2) que cada participante debió firmar antes de su inclusión en el estudio. Este documento proporcionó una explicación clara del propósito de la investigación, los procedimientos que se llevaron a cabo y los posibles riesgos y beneficios asociados, así como cualquier otra información que la persona representante de la familia necesitara conocer, incluyendo la confidencialidad, la voluntariedad y el manejo seguro de la información, cuyo acceso estuvo restringido exclusivamente a la investigadora y su equipo asesor.

Además, este documento se elaboró de manera que pueda ser comprendido por todas las personas participantes, y se entregó para ser revisado en detalle con cada integrante de la familia antes de su firma, asegurando que entiendan completamente la información proporcionada. En caso de que alguna persona participante experimentara malestar emocional o una crisis durante la entrevista o sesión de grupo focal, se contempló que la actividad se detuviera inmediatamente para brindar contención y, de ser necesario, derivación a servicios de apoyo psicológico. Asimismo, se previó dar seguimiento a estos eventos conforme a los lineamientos del Comité Ético Científico de la Universidad Nacional (CECUNA), utilizando los formularios correspondientes para reportar eventos serios o no serios.

En cuanto a las grabaciones de las entrevistas y los grupos focales, se grabaron únicamente con autorización de los participantes y con fines de análisis, transcribiéndose de forma literal con pseudónimos. En los grupos focales, dado que participan varias personas al mismo tiempo, no se puede garantizar completamente la confidencialidad de lo compartido por los demás participantes; sin embargo, al inicio de cada sesión se establecieron reglas claras de respeto y confidencialidad, incluyendo no divulgar fuera del grupo lo compartido, no grabar ni tomar fotografías, y permitir la participación sin interrupciones ni juicios. Los participantes fueron invitados a comprometerse con estas reglas, con el fin de crear un ambiente seguro, empático y de confianza mutua.

Para garantizar el anonimato y la confidencialidad, toda la información obtenida se manejó de manera segura, se utilizaron seudónimos en las transcripciones de entrevistas y grupos focales, los audios se resguardaron durante 10 años para su posterior eliminación definitiva, y los datos proporcionados se identificaron únicamente con un número, sin asociarse a información personal como nombre, dirección o teléfono. Solo la investigadora estudiante, Jennifer León Vargas, y la investigadora principal y tutora, Josaine Pawlowski, tuvieron acceso a estos documentos, y en la divulgación de los resultados no se mencionaron nombres ni ubicaciones de las personas participantes.

CAPÍTULO IV: Análisis e Interpretación de Resultados

En este apartado se presentan los resultados generales obtenidos a partir de las entrevistas realizadas, organizados de forma que permitan contextualizar la experiencia de los padres y madres participantes. En primer lugar, se ofrece una contextualización inicial (apartados 1 y 1.1), donde se describen las características generales de las enfermedades de los hijos e hijas de las personas participantes y las principales afectaciones familiares derivadas del diagnóstico. Esta información cumple la función de enmarcar la situación de las familias y comprender el punto de partida desde el cual se construyen sus experiencias de cuidado.

Posteriormente, a partir del apartado 2, se desarrolla el análisis de resultados de las categorías de estudio, centradas en las funciones que desempeñan las redes de apoyo informal: 2. Apoyo informativo proporcionado por las redes de apoyo informal, 3. Compañía social brindada por la red de apoyo informal, y 4. Apoyo recibido en situaciones de crisis.

1. Características generales de las enfermedades de los hijos o hijas de las personas participantes

Comprender la diversidad de condiciones de salud presentes en los hijos e hijas de las personas participantes resulta fundamental para contextualizar las experiencias de cuidado y adaptación de sus familias. Entre estas condiciones se incluyen desde diabetes tipo 1 y diversas cardiopatías congénitas hasta labio y paladar hendido, mielomeningocele, parálisis cerebral y artrogriposis múltiple congénita. Asimismo, se contó con la participación de dos representantes de familias cuyos hijos o hijas fueron diagnosticados con enfermedades raras, en este caso la leucodistrofia de Krabbe o el síndrome de Niemann-Pick, aporta una perspectiva sobre situaciones de alta complejidad y desafíos poco frecuentes. En ciertos

casos, los diagnósticos implicaron la coexistencia de algunas de las condiciones mencionadas, lo que evidencia que la experiencia de cada familia es única y está marcada por distintos niveles de complejidad en la atención y el cuidado.

En cuanto al tiempo transcurrido desde el diagnóstico, éste también influye en la vivencia familiar, ya que algunos padres y madres comparten experiencias recientes mientras que otros han desarrollado estrategias de cuidado y adaptación a lo largo de varios años. En el caso de enfermedades cardíacas y raras, algunos diagnósticos se realizaron incluso antes del nacimiento, durante la gestación o en los momentos posteriores al parto, mientras que condiciones como la diabetes tipo 1 suelen detectarse entre los 3 y 9 años, aunque también se presentaron casos desde los primeros meses de vida. Esta variabilidad temporal aporta distintas perspectivas sobre los desafíos, la adaptación emocional y la gestión de la atención médica.

Además, la atención médica especializada es otro aspecto clave para comprender la experiencia de estas familias. La mayoría de los niños y niñas fueron atendidos en el Hospital Nacional de Niños; sin embargo, casos de mayor complejidad, como enfermedades cardíacas graves o condiciones raras, requirieron recurrir a servicios médicos en el extranjero, incluyendo Canadá, Estados Unidos y España. Esta realidad evidencia los desafíos adicionales que enfrentan algunas familias, desde la logística hasta la búsqueda de recursos adecuados, y ayuda a contextualizar la importancia del apoyo que reciben dentro y fuera de sus redes cercanas.

1.1 Afectaciones que presentan las familiares a partir de las enfermedades crónicas

Los hallazgos revelaron que el diagnóstico de una enfermedad crónica en los hijos e hijas provocó profundas modificaciones en las familias, impactando, como señala Navarro (2004), tanto la estructura familiar como los procesos internos y el bienestar emocional de sus integrantes. Por lo que, conocer estas características resultó primordial para comprender la magnitud del impacto y la manera en que las madres, los padres y las cuidadoras principales reorganizaron su vida cotidiana para adaptarse a la enfermedad y poder mantener su propio bienestar.

En términos *estructurales*, los relatos de las personas entrevistadas muestran que muchas familias debieron redefinir roles y funciones dentro del hogar. Algunos padres y madres combinaron su labor con empleos remunerados, mientras que otros se dedicaron

exclusivamente al cuidado en casa. La sobrecarga de los cuidados recayó mayoritariamente en las madres, quienes asumieron el rol de cuidadoras principales, concentrando gran parte de su tiempo y energía en el hijo o hija enfermo y generando, en algunos casos, dinámicas de desplazamiento hacia los demás hijos o hijas no enfermos (Navarro, 2004; Páramo et al., 2015). Esta reorganización se vio aún más afectada en situaciones de hospitalización prolongada, que intensificaron la alteración de la logística familiar y la distribución de responsabilidades, llegando, en ciertos casos, a provocar rupturas temporales o incluso la desintegración de la estructura familiar.

A nivel *procesual*, la enfermedad crónica afecta cómo los cuidadores compatibilizan los ciclos de vida familiar, individual y de la enfermedad, dificultando que puedan realizar las tareas propias de cada etapa y desarrollar experiencias y habilidades esenciales (Navarro, 2004). Por ejemplo, algunas madres que cursaban estudios universitarios cuando nacieron sus hijos o hijas con un padecimiento crónico debieron reorganizar su rutina académica o, postergar o dejar su trabajo para priorizar el cuidado de sus hijos e hijas. Estos hallazgos coinciden con lo planteado por Torrado (2015), quien señala que la sobrecarga de las madres implica ajustes significativos en la vida laboral y académica de las mismas, mientras que los padres enfrentan la dificultad de equilibrar el cuidado de otros hijos con sus responsabilidades laborales.

Además, muchos relataron que el tiempo destinado a recreación, hobbies o socialización se redujo significativamente, al igual que los espacios para atender su propia salud física y mental. Esta interferencia también impactó la planificación futura y las decisiones sobre proyectos personales y familiares. Algunas madres expresaron miedo a embarazos futuros o a delegar el cuidado, y otras personas cuidadoras encontraron difícil pensar en metas más allá de la enfermedad de sus hijos o hijas. Ajustes que muestran cómo la atención casi exclusiva a la enfermedad restringe la participación en actividades normales de la vida (Navarro, 2004).

A nivel *emocional*, la bibliografía demuestra que el diagnóstico de una enfermedad crónica afecta la salud mental de las personas cuidadoras, quienes experimentan altos niveles de ansiedad y estrés (Páramo et al., 2015; Rubio, Gutiérrez y Castellanos, 2015). Las madres y los padres experimentaron un amplio espectro de sentimientos que incluyeron miedo, ansiedad, culpa, dolor y preocupación constante por la salud de sus hijos. Muchas madres señalaron insomnio, síntomas depresivos y, en algunos casos, desesperanza, sobre todo

cuando percibían pocas alternativas de tratamiento o sentían que sus cuidados no eran suficientes.

Por último, la vigilancia constante y la sobreprotección, especialmente en los primeros años posteriores al diagnóstico, generaron un ambiente emocional tenso que aumentó la carga percibida y dificultó el descanso y la recuperación. Asimismo, la falta de comprensión social y el estigma asociado a las diversas enfermedades crónicas contribuyó al aislamiento de las personas cuidadoras, limitando la participación en actividades sociales y reduciendo el acceso a apoyos externos (Navarro, 2004).

Cabe resaltar que las afectaciones que enfrentan las familias no son homogéneas, sino que dependen del nivel socioeconómico, educativo y del acceso a diversos apoyos de sus respectivas redes informales. En las familias de niños y niñas con diabetes tipo I, la mayoría contaba con formación universitaria y empleos profesionales, además los recursos médicos básicos eran proporcionados por el Hospital Nacional de Niños, lo que reducía la carga económica directa. No obstante, la principal afectación se centró en el cansancio físico y emocional derivado del cuidado constante, la vigilancia continua de los niveles de glucosa y la preocupación por posibles complicaciones, factores que limitan la vida cotidiana y el bienestar de las cuidadoras y cuidadores.

Tal como señaló un padre, el impacto sobre las personas cuidadores se refleja en la interrupción de la rutina diaria y la fatiga: *“No le niego que ha sido duro, porque al menos yo le puedo decir que año y medio después yo todavía me levanto todas las madrugadas a revisar. Tengo año y medio de no dormir una noche completa; tal vez en un año, tres noches, y eso porque no estoy en la casa... hay días que sí, uno siente el cansancio. Pero bueno, uno por los hijos lo que sea”*

En este contexto, hubo una familia que, aprovechando sus recursos, decidieron realizar inversiones adicionales por cuenta propia, como realizar estudios en centros privados y adquirir equipamiento especializado, con el fin de optimizar la atención de su hija. Como relató la madre: *“Nos dimos cuenta el jueves que cumplía años, el viernes lo confirmamos... y ya para el sábado tenía cita con el endocrino. Tenía también cita con la gente que vendía las bombas de insulina en Costa Rica... escogimos una bomba que no se vende aquí porque es la mejor que hay... No significa que ella no pueda vivir sin eso, pero si se lo podemos dar, se lo vamos a dar por el tiempo que se pueda.”*

Lo que evidencia que aunque las afectaciones físicas y emocionales derivadas del cuidado constante persisten, las familias con mayores recursos pueden acceder a herramientas y apoyos que reducen algunas de estas demandas. Por ejemplo, como señaló esta madre, la bomba de insulina que eligieron, a diferencia de los sensores tradicionales, avisa ante situaciones críticas y administra la insulina, facilitando la vigilancia y el manejo de la enfermedad de su hija, así mantienen relativamente el bienestar de las personas cuidadoras.

En las familias con hijos e hijas con cardiopatías congénitas, aunque muchas también contaban con empleos estables, esto no facilitaba necesariamente el acceso a las intervenciones quirúrgicas, que suelen ser costosas y complejas. Aunado a esto, el estrés y la urgencia de gestionar la atención médica, en ocasiones requiriendo traslados al extranjero, generaba una sobrecarga física y emocional significativa. Por ende, la principal afectación identificada fue la posposición de la propia salud del padre o la madre. En algunos casos, las familias enfrentaron simultáneamente situaciones críticas de salud propias y de sus hijos o hijas, lo que amplificó la carga emocional y las prioridades en la toma de decisiones. Como relató un padre:

Me detectan cáncer de tiroides y al principio tal vez no le presté mucha atención. Yo estaba tan centrado en llevar a mi hijo a operar al extranjero que llegué a un punto en que dije: no me importa la plata, no me importa la casa, no me importa el cáncer, no me importa nada. Simplemente estaba enfocado en esa campaña para conseguir el dinero y que él pudiera ir a España (Padre de niño con cardiopatía congénita y enfermedad de Niemann-Pick).

Esta situación se intensificó para madres jefas de hogar o aquellas que asumen la mayor parte de la atención de sus hijos o hijas, incluso cuando las intervenciones médicas se realizan dentro del país. La falta de apoyo propició que tuvieran que dejar en segundo plano la propia salud y bienestar. Esta sobrecarga se acentúa cuando no se cuenta con recursos para relevo durante hospitalizaciones, transporte, hospedaje u otras necesidades vinculadas al cuidado en estas crisis. Como relató una madre de una hija con cardiopatía congénita:

Yo soy diabética y no he podido controlarla... perdí un montón de citas desde esta vez que mi hija salió internada... A mí un día me dieron albergue, pero no podía dejarla sola en el hospital... En una ocasión me dolían mucho las piernas y los pies se me doblaron... caí en el cuarto... me dicen que fue por haber

estado tantos días sentada y sin quitarme los zapatos... a la fecha todavía me duelen las piernas y todos los días me dan calambres... (Madre de hija con una cardiopatía congénita).

Asimismo, las personas cuidadoras con mayores recursos educativos y económicos destacaron la importancia de informarse ampliamente sobre la enfermedad, consultar fuentes científicas y profesionales. Por lo que, para estas familias tener acceso a tales posibilidades les permitieron afrontar el proceso con mayor seguridad:

Gracias a la vida, he trabajado en investigación desde que entré a la universidad hace muchos años. Y bueno, por esa razón duré 3 días investigando todo lo que se refería al primer diagnóstico... y toda la información que encontré fue crucial. Yo no me imagino una mamá que no entienda... qué difícil debe ser si usted no tiene las capacidades para investigar o los recursos, que de fijo hay un montón de mamás así (Madre de niño con cardiopatía y labio y paladar hendido).

En contraste, como señaló esta madre, las cuidadoras con menos recursos enfrentaron dificultades para acceder, comprender y procesar la información sobre el diagnóstico y tratamiento de sus hijos e hijas, quedando en algunos casos expuestas a juicios y malos tratos por parte del personal médico. Esta combinación de limitaciones y exigencias cotidianas del cuidado aumentó su vulnerabilidad física y emocional, dificultando la adaptación al proceso y afectando su salud mental. Una madre de una niña con cardiopatía relató:

En el San Juan de Dios, uno o dos días antes del parto, yo me intenté suicidar porque me decían señalándome con el dedo: 'Mamá por su diabetes, por su obesidad y por su edad, esa chiquita va a nacer así.' Yo no tuve a nadie que me dijera que no era mi culpa... Hasta la fecha me sigo echando la culpa de que mi hija tenga el corazoncito así (Madre de niña una con cardiopatía).

Estos testimonios muestran que la experiencia del cuidado está determinada por la interacción de múltiples factores, como la situación socioeconómica, el nivel de información sobre la enfermedad, el acceso a servicios médicos y la disponibilidad de especialistas, entre otros. En síntesis, la combinación de estas condiciones genera desigualdades en la manera de enfrentar la enfermedad, aumentando el malestar emocional y los desafíos cotidianos que deben afrontar las familias (Zeledón, 2016).

2. Apoyo informativo proporcionado por las redes de apoyo informal

Este apartado tiene como propósito responder al primer objetivo específico de esta investigación, el cual se centra en examinar el impacto del apoyo informativo brindado por las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con un integrante menor de edad con enfermedad crónica. Para el análisis de esta categoría, se dividió en tres subapartados con respecto a los temas esenciales mencionados repetidamente por las madres y padres entrevistados: 2.1 Experiencias compartidas entre familias, 2.2 Recomendaciones para el cuidado cotidiano y 2.3 Orientación práctica en el acceso a servicios.

Cabe mencionar que las familias con un hijo o hija con enfermedad crónica inicialmente enfrentan obstáculos para comprender el diagnóstico, ya sea por desconocimiento previo sobre la enfermedad, por la limitada información que los profesionales de la salud les proporcionan o por el uso de un lenguaje excesivamente técnico. Esta falta de acceso a información impulsa a los padres y madres a buscar fuentes alternativas, especialmente a través de nuevas tecnologías (Páramo et al., 2015; Marteen et al., 2022).

Lo que concuerda con lo señalado por las madres y padres entrevistados, quienes manifestaron participar en grupos de WhatsApp, redes sociales y blogs creados por personas cuidadoras que enfrentan situaciones semejantes, pues estos espacios les permiten complementar la información médica y acceder a consejos prácticos, recomendaciones cotidianas y guía basada en la experiencia vivida.

2.1 Experiencias compartidas entre familias

En las primeras etapas tras el diagnóstico de una enfermedad crónica en un hijo o hija, los padres y madres participantes enfrentaron una fase de ajuste caracterizada por emociones intensas, como miedo e incertidumbre respecto al futuro, que dificultaron la aceptación de la nueva realidad y las demandas que impone la enfermedad (Grau Rubio, 2007).

En este contexto, también experimentaron lo que López-Yarto Elizalde (2002) describe como unicidad en los problemas personales, es decir, la sensación de que su situación era única, lo que intensifica su malestar y hace que la situación que están viviendo se perciba como más difícil de manejar. Esta vivencia quedó reflejada en las palabras de una

madre de un niño con Diabetes Tipo I: *“Al principio uno en eso está como muy solo; uno se siente desorientado, no sabe para dónde agarrar.”*

Con el tiempo, la posibilidad de compartir experiencias con otras familias que atraviesan situaciones similares se convierte en un recurso fundamental, ya que favorece la identificación con las vivencias compartidas y contribuye a resignificar la propia experiencia. Esto significa que, al observar cómo otras personas han enfrentado situaciones similares, las madres y los padres pueden compararse y reconocer que hay distintas formas de afrontar la misma situación, generando a la vez empatía y una conexión emocional que refuerza el sentimiento de acompañamiento (López-Yarto Elizalde, 2002). Tal como expresó otra participante:

Cuando tienes la oportunidad de hablar con otros papás o mamás que le dicen intente tal cosa o haga tal otra, uno sí siente como un bienestar emocional porque uno siente: Okay, no me pasa solo a mí, hay miles de personas que viven esto, se puede seguir (Madre de niña con Diabetes Tipo I).

En consecuencia, según López-Yarto Elizalde (2002) dejar de sentir que “solo a mí me está pasando esto” puede generar consuelo y esperanza, pues al conocer las experiencias de otras personas que han vivido situaciones similares, lo que antes parecía inalcanzable se convierte en algo que puede empezarse a abordar. Este acompañamiento restaura la percepción de control y también contribuye directamente al bienestar al fomentar la confianza en la capacidad de afrontamiento. Como expresó una madre de un niño con Diabetes Tipo I, al ver los avances de otras familias: *“Si ellos pueden, yo también.”*

De acuerdo con Uribe (2020), uno de los factores que genera mayor carga emocional en los familiares de personas con enfermedades crónicas es la incertidumbre sobre lo que les puede ocurrir, así como los temores que surgen a partir de información incompleta o incorrecta, lo que puede llevar a falsas expectativas. En relación con esto, los relatos de los participantes muestran que conocer las vivencias de otros padres y madres les permitió anticipar situaciones difíciles, reduciendo el malestar asociado al cuidado de sus hijos e hijas.

Una madre relató, por ejemplo, que un blog escrito por otra madre en el extranjero, cuyo hijo tenía una condición semejante, le brindó tranquilidad al ofrecerle información detallada sobre las intervenciones a las que sería sometido su propio hijo. Este conocimiento le permitió estar más preparada y evitar preocupaciones innecesarias:

Ella hizo un blog que a mí me ayudó demasiado del primer cateterismo: qué esperar, qué le hacen... y de la primera cirugía: qué le salen unos tubos por aquí... yo siento que a través de la parte informativa se le puede ahorrar mucho dolor o mucha incertidumbre a muchas personas (Madre de niño con cardiopatías congénitas y labio y paladar hendido).

Aunado a esto, la atención de hijos o hijas con enfermedades crónicas coloca a los padres y las madres frente a un escenario desconocido que con frecuencia genera sentimientos de culpa, los cuales pueden afectar de manera significativa su bienestar emocional (Marten et al., 2022). No obstante, frente a este escenario, el intercambio de vivencias permite a las personas cuidadoras reinterpretar sus logros y dificultades, comprendiendo que las fluctuaciones en el control de la enfermedad no son culpa de ellos o ellas, sino parte del curso natural del padecimiento. En palabras de una madre de una niña con Diabetes Tipo I: *“sí, le da una tranquilidad lo que otros papás le dicen a uno... no es porque yo esté haciendo algo mal, es simplemente que es una condición que así funciona”*.

Incluso contactos breves con otras familias que han atravesado situaciones similares, constituye un recurso valioso para afrontar y asumir todos los retos que implica la enfermedad (Páramo et al., 2015). Una madre de un niño con una cardiopatía relató que, tras recibir indicaciones de otra mamá por teléfono sobre estrategias concretas y recursos disponibles, se sintió *“más tranquila y con un poco más de confianza de que sí se puede lograr”*.

De manera complementaria, el relato de un padre de un niño con una cardiopatía y enfermedad de Niemann-Pick evidencia cómo estas vivencias no solo aportan apoyo emocional, sino que también impulsan a proyectar acciones futuras: *“Siento que esas experiencias nos han ayudado en la parte emocional, de quitarnos los miedos... y nos impulsó a nosotros para seguir, a tener esa campaña para poder ir a España.”*

Igualmente, la falta de acceso a experiencias de otras familias también mostró cuánto valor tendría para los padres y madres contar con referentes cercanos que ya hayan atravesado los mismos procedimientos. En particular, una madre señaló que no recibió ese tipo de acompañamiento, pero imaginaba el impacto positivo que habría tenido en su proceso:

Si tal vez más mamás hablaran desde esa experiencia... si ahora llega una mamá a la que ya le hicieron la cirugía del Fontán, que es la que le falta a mí

hija, y me cuenta... tal vez yo me preparo psicológicamente para saber a lo que voy con esta última cirugía (Madre de niña con cardiopatía congénita).

2.2 Recomendaciones para el cuidado cotidiano

El apoyo informativo recibido a través de recomendaciones para el cuidado cotidiano adquirió un valor central específicamente en la adaptación y el bienestar de los padres y madres con hijos e hijas diagnosticados con diabetes tipo I. Tras la capacitación inicial en el Hospital Nacional de Niños, muchos padres y madres señalaron que el regreso al hogar representó una experiencia incierta, descrita por la mayoría como enfrentarse a “un libro en blanco”. Esta vivencia coincide con lo planteado por Páramo et al. (2015), quien señala que, tras el diagnóstico, las familias suelen enfrentar un desconocimiento casi absoluto de la enfermedad, lo que genera dudas e inseguridad respecto al manejo del cuidado diario de sus hijos e hijas.

Aunque las personas profesionales de la salud les brindan información, esta suele centrarse en aspectos técnicos, por lo que a los padres y las madres les resulta insuficiente para poder comprender todo lo que conlleva la enfermedad (Páramo et al., 2015). En este caso, si bien las personas entrevistadas recibieron las explicaciones básicas sobre el uso de la insulina y la técnica de aplicación, la comprensión real de cómo manejar las dosis surgió al escuchar la experiencia de otras y otros cuidadores. Una madre comentó:

Si bien en el hospital me enseñaron a inyectarlo, el manejo de la dosis, le digo que es curioso, me la han enseñado más los papás que los médicos. Y es que sí, es muy valioso todo lo que ellos aportan” (Madre de niño con diabetes tipo I).

Cabe destacar que la creación de redes de apoyo informal entre madres y padres de hijos e hijas con diabetes tipo I logró consolidarse, en primer lugar, gracias a los vínculos generados durante la capacitación inicial y a la posibilidad de integrarse en grupos y asociaciones de otros padres y madres. Por lo que, estos espacios favorecieron el intercambio de experiencias y la circulación de información práctica y aplicable al cuidado cotidiano, incluyendo sugerencias sobre productos e insumos como parches, medicamentos y alimentos específicos, así como estrategias para resolver situaciones frecuentes, por ejemplo, episodios de hipoglucemia o hiperglucemia.

De acuerdo con Marten et al. (2022) la posibilidad de que madres y padres accedan a orientación concreta mediante información clara y sencilla sobre la enfermedad, su tratamiento y las dudas que pudieran surgir en el proceso no solo favorece una mejor adaptación, sino que también proporciona respaldo emocional al generar confianza y seguridad, aspectos fundamentales para enfrentar situaciones nuevas o inciertas. En este sentido, una madre recordó cómo otra le ofrecía acompañamiento constante: *“me decía tranquila, espere tantos minutos y haga esto... me daba información muy completa”* (Madre de niño con diabetes tipo I).

Además, varias madres y padres expresaron que lidiar con la diabetes que padecen sus hijos e hijas genera temores y dudas constantes, ya que el cuidado y control de la enfermedad implica mucho más que la administración de insulina, incluyendo aspectos como la alimentación y la actividad física. Por ello, adaptarse a una enfermedad crónica es un proceso difícil que requiere cambios significativos en la familia, obligándola a reorganizar su rutina, lo que a su vez influye en su desarrollo, costumbres y comportamientos. Para que esta adaptación sea efectiva, es fundamental que la familia cuente con información suficiente sobre la enfermedad, de manera que pueda comprenderla correctamente y ofrecer los cuidados necesarios para el niño o niña (Marten et al., 2022).

En este contexto, el intercambio entre padres y madres se convirtió en una herramienta clave para reducir la incertidumbre y reorganizar la vida cotidiana tras el diagnóstico. Como menciona una de las madres entrevistadas: *“Uno va tomando ideas y ya va soltando el miedo. Al menos en la parte de la alimentación, va bajando. Hay muchos factores que la diabetes impacta, pero en estas cosas del día a día uno va aprendiendo”* (Madre de niña con diabetes tipo I).

Este proceso de adaptación también se extendió al ámbito deportivo, donde el intercambio con otros padres y madres le permitió comprender que *“Sí, podemos salir adelante y tener una vida normal. Ya no hay tanto miedo”*. Así, según compartió la misma participante, los temores iniciales hacia el riesgo de hipoglucemias durante la práctica deportiva, dieron paso a estrategias concretas que facilitaron el manejo de la enfermedad para el mantenimiento de las actividades diarias.

Además, a partir de este aprendizaje compartido, las familias pudieron integrar los cuidados necesarios en rutinas más flexibles, lo que facilitó el manejo diario de la

enfermedad y, al mismo tiempo, les permitió conservar momentos de disfrute que aportan una sensación de normalidad. Estos ajustes se traducen en pequeños gestos cotidianos que, adaptados a las necesidades del tratamiento, recuperan significados valiosos para la vida familiar. Como relató una madre:

Ayer un amigo —que también tiene una hija con diabetes— nos trajo leche condensada sin azúcar y entonces ella estaba feliz porque le dije que íbamos a comprar hielo para hacer granizados. Tenemos año y medio de no hacerlo y eso son esas pequeñas cosas que antes para nosotros eran lo más normal ir al parque y comernos un granizado (Madre de niña con diabetes tipo I).

Finalmente, cuando los padres y madres buscan información fuera de fuentes médicas, existe el riesgo de que, en algunos casos, reciban datos incorrectos o confusos, lo que puede generar angustia (Páramo et al., 2015), e incluso afectar negativamente la salud de sus hijos o hijas. No obstante, aunque las personas participantes valoraron enormemente los consejos recibidos entre pares, enfatizaron que siempre deben contrastarse con la orientación profesional de endocrinólogos, nutricionistas y otros especialistas.

De esta manera, el apoyo entre pares en estas redes informales no sustituye la atención médica, sino que se convierte en un complemento fundamental para el manejo diario de la enfermedad. Al respecto una madre lo explicó así:

Tal vez son consejos que no vienen propiamente del endocrino, pero vienen de otros papás que llevan seis o más años de tener hijos con diabetes y te dicen lo que saben. Igual te dan información que uno puede investigar y que termina resultando útil. Luego uno va al endocrino y le dice ciertas cosas y al final es lo mismo que le habían dicho los padres, entonces es curioso (Madre de niño con diabetes tipo I).

Incluso cuando reciben la información proporcionada por los profesionales, las madres consideran importante seguir buscando orientación y conectarse con otras personas que viven experiencias similares. Como una participante expresó en el grupo focal:

“Nunca está de más buscar más información. A pesar de que siento que sí nos dieron lo necesario, no está de más informarse más, porque esto va a ser toda la vida, hasta que haya una cura. Es importante buscar grupos o personas que

estén pasando por lo mismo para recibir consejos y sentirse acompañado.”
(Madre de niña con mielomeningocele).

2.3 Orientación práctica en acceso a servicios

Especialmente en el caso de las cardiopatías congénitas, aunque las familias ya cuentan con un diagnóstico concreto, deben iniciar una nueva etapa en la que surgen dudas y falta de información. Esto las conduce a consultar con distintos médicos y servicios de salud, e incluso a viajar a otros países para acceder a intervenciones médicas específicas (Marten et al., 2022). Por consiguiente, las personas entrevistadas señalaron que enfrentaron desafíos significativos debido a la limitada disponibilidad de procedimientos especializados dentro del país.

Algunos padres y madres incluso manifestaron que ciertas operaciones simplemente no se realizaban en Costa Rica, otras si se hacían pero no habían especialistas capacitados o se advertía a los padres y madres de que las probabilidades de éxito de esa cirugía en el país eran muy bajas. Ante esta situación, se les informó sobre la posibilidad de realizar las intervenciones en el extranjero; sin embargo, esta alternativa implicaba costos elevados y desconocimiento de los procesos a seguir para lograr esa meta. Como señaló un participante:

“Yo pienso que también el hecho de apoyar a las personas dándoles guía de cómo lograr sacar a sus hijos a operar al extranjero sería bastante útil... en este país nos quedamos con lo que se puede hacer aquí...quizás porque no conocen los mecanismos para hacerlo, quizás no saben o les da miedo como afrontar a veces el mismo sistema de salud” ... pero no nos damos la oportunidad de buscar más allá (Padre de niño con cardiopatía congénita y enfermedad Niemann-Pick).

De manera que, las redes de apoyo fungen como lugar al cual es posible recurrir a orientación y consejos, además de para establecer contactos y vínculos que antes no tenían (Sluzki, 1996), lo que les permitió a las personas participantes acceder a recursos y apoyos adicionales. Por ende, destacaron que las vivencias de otras madres y otros padres les funcionó como una guía práctica para saber cómo actuar y organizarse frente a la enfermedad o discapacidad de sus hijos e hijas, permitiéndoles acceder a información sobre cómo organizar campañas de recaudación, comunicarse con especialistas y hospitales, y gestionar detalles logísticos relacionados con viaje y hospedaje.

El padre del niño con cardiopatía congénita y enfermedad Niemann-Pick, explicó cómo otra padre de familia comenzó a darle consejos sobre “*cómo lograr tener una campaña provechosa para poder llevar a su hijo a operar*” y le relató “*los apuros que se pasan y las cosas bonitas*” de la experiencia en el extranjero, lo cual le ayudó a sentirse más confiado de que era posible gestionar la intervención fuera de Costa Rica, así como estar más preparado para lo que podría pasar.

Además, de acuerdo con González y Ureña (2022), poder compartir con otras personas que han pasado por lo mismo les permite mostrar lo que han vivido, aportar perspectivas que otros quizá no habían considerado y, a su vez, inspirar o movilizar a los demás mediante su propia experiencia. Para las personas entrevistadas, conocer los retos que otras familias habían atravesado y las estrategias que habían implementado les permitió ampliar su perspectiva, descubrir nuevas posibilidades y encontrar motivación para enfrentar los desafíos del cuidado de sus hijos e hijas, incluso en el extranjero. Un madre comentó:

Gracias a Dios he topado con gente muy buena, personas que me han ayudado mucho, que me dan consejos, que me han abierto los ojos y me han dicho: “hay más cosas, no piense que ya no se puede hacer nada solo porque le dijeron que es en otro país, hay opciones, hay formas”. Y eso es lo que me ha ayudado muchísimo a pensar que sí se va a resolver, que sí se puede lograr y que sí puedo (Madre de niño con cardiopatía congénita).

Por otro lado, la orientación práctica para el acceso a servicios también se extiende a otros contextos. Según cuidadoras de hijos e hijas con condiciones crónicas, como parálisis cerebral, artrogriposis múltiple o mielomeningocele, este tipo de intercambio de experiencias permite a las personas cuidadoras recibir información útil sobre centros educativos, terapias y otros apoyos disponibles. Lo cual guarda relación con lo señalado por Marten et al. (2022), quienes destacan que disponer de información suficiente fortalece la capacidad de las familias para adaptarse a la enfermedad, en tanto les ayuda a responder de manera integral a las demandas de cuidado de sus hijos e hijas.

Incluso las madres entrevistadas señalaron que estas redes de apoyo informal serían valiosas para visibilizar los derechos que muchas familias desconocen, tanto de los padres y madres como de los propios pacientes. Como explicó una madre de un niño con artrogriposis múltiple:

Yo no conocía la licencia de cuidado de un menor gravemente enfermo hasta que el doctor me lo explicó; si no, me hubiera quedado sin trabajo. También hay albergues en el Hospital de Niños. Muchas mamás se bañan en el lavamanos, usan la misma ropa y zapatos por días; eso es muy rudo, yo lo viví al principio. Por eso es importante conocer los recursos y apoyos existentes no para abusar, sino para aprovechar cuando son necesarios.

En conjunto, los hallazgos de estos tres apartados muestran que el apoyo informativo proporcionado por las redes de apoyo informal permite a las familias comprender mejor la enfermedad, anticipar situaciones difíciles y organizar el cuidado cotidiano, al tiempo que proporciona claridad y seguridad, fortaleciendo la confianza en su capacidad como cuidadores. Este intercambio de experiencias y orientaciones no solo complementa la información profesional, sino que también facilita la adaptación a las demandas de la enfermedad y contribuye al bienestar general de los padres y madres.

También en estas experiencias, nuevamente se observa que las madres y los padres con mayores recursos económicos, educativos o sociales contaban con más herramientas para afrontar los retos del cuidado de un hijo o hija con enfermedad crónica. Estos recursos les permitieron acceder con mayor facilidad a información confiable, consultar especialistas, financiar tratamientos o terapias complementarias y organizar apoyos externos que aliviaran la carga diaria.

Asimismo, pudieron distribuir las responsabilidades dentro de la familia o incluso contratar ayuda profesional cuando fue necesario, reduciendo la sobrecarga sobre el cuidador principal. La educación y el conocimiento previo sobre salud y crianza también favorecieron la toma de decisiones informadas y la implementación de estrategias de afrontamiento más efectivas, tanto a nivel práctico como emocional. En cambio, las familias con menos recursos enfrentan barreras que incrementan el estrés, la ansiedad y la sensación de aislamiento, limitando su capacidad de adaptación y afectando directamente el bienestar familiar.

3. Compañía social brindada por la red de apoyo informal

Este apartado aborda el segundo objetivo específico, el cual se centra en investigar la influencia de la compañía social proporcionada por las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con un integrante menor de edad con enfermedad crónica.

Según las experiencias relatadas por las madres y los padres entrevistados, la compañía social no siempre es constante ni logra reducir completamente las exigencias del cuidado.

No obstante, identificaron en sus vivencias ciertos gestos significativos, como acciones simbólicas, presencia física, espacios de desahogo y muestras de afecto por parte de familiares, amigos cercanos y otras familias en situaciones similares, que contribuyeron a su bienestar emocional y al sentido de acompañamiento durante el cuidado de su hijo o hija con enfermedad crónica. A partir de estos temas que surgieron de manera constante en las entrevistas, este apartado se divide en tres subcategorías que permiten organizar la información de forma clara: 3.1 Presencia física y acompañamiento, 3.2 Atención y cuidado emocional y 3.3 Relaciones comprensivas y empáticas.

3.1 Presencia física y acompañamiento

Este tipo de acompañamiento se percibe como un recurso que brinda contención emocional, ofreciendo a los cuidadores un espacio seguro donde sentirse sostenidos durante situaciones de alta tensión. No siempre implica acciones directas o consejos, sino que su valor radica en la disponibilidad y cercanía de otra persona. Como señaló una madre de un niño con artrogriposis múltiple, en los momentos más difíciles *“uno a veces desea que haya alguien que esté ahí, escuchándolo...aunque no aconseje, no diga nada, no hable... solo que estén ahí”*.

En esta misma línea, los gestos simples y cotidianos también tienen un efecto tranquilizador, ayudando a los cuidadores a mantenerse conectados con el presente y a reducir la sensación de sobrecarga emocional. Estas acciones, conocidas como conductas de apoyo, son comportamientos específicos de interacción social que producen efectos positivos en quienes los reciben (Clemente, 2003).

Una muestra clara de esto fue relatada por una madre de un niño con cardiopatías múltiples y labio y paladar hendido, quien comentó que pequeños detalles como que *“me ponía la mano en la cara... me acomodaba la almohada... era como: ‘Okay, sí, no estoy sola’”*, fueron fundamentales para sentirse acompañada y sostenida durante los primeros meses de cuidado de su hijo, especialmente difíciles por la combinación del posparto y las demandas de las condiciones crónicas que sufre.

No obstante, Shinn (citado en Clemente, 2003) señala que el apoyo solo resulta efectivo si se ofrece en el contexto adecuado; es decir, no basta con brindar ayuda, sino que esta debe coincidir con lo que la persona realmente necesita. Esta idea se refleja en lo expresado por una participante, quien comentó que el acompañamiento que reciben no es uniforme, ya que cada cuidador o cuidadora experimenta y requiere diferentes formas de apoyo. Mientras algunas personas valoran la ayuda práctica en la rutina diaria, otras necesitan gestos de cercanía física o presencia emocional para sentirse contenidas en momentos de dificultad:

Cuando estoy fuera del país, lo que necesito muchas veces es que me abrace una persona adulta. La forma de estar de mi hermana cuando fue a la cirugía del corazón era cocinar, asegurarse de que yo no dejara de comer; esa era su manera de apoyarme, y eso me ayudó muchísimo con la producción de leche... Pero hubo momentos en los que lo que realmente necesité fue un abrazo (Madre de niño con cardiopatías múltiples y labio y paladar hendido).

Por otro lado, tal como señala Uribe (2020), los espacios de convivencia y esparcimiento permiten a las personas cuidadoras disfrutar de experiencias placenteras que las fortalecen para afrontar los momentos difíciles y, al mismo tiempo, continuar con sus propios intereses más allá del rol de cuidado. Esta idea coincide con lo expresado por algunas de las madres entrevistadas, quienes señalaron que interactuar con otras personas, conversar de distintos temas y compartir actividades les ayuda a mantener su bienestar mientras enfrentan las demandas del cuidado de un hijo o hija con enfermedad crónica. Como relató una participante:

Compartir esa parte con mis compañeras [que también tienen hijos o hijas con diabetes] nos ha ayudado mucho... Hablamos de cómo están los chicos, pero después sacamos el espacio para desconectarnos de nuestra realidad... hablamos de artistas, nos tomamos un café, contamos alguna anécdota, conversamos de nosotras... A veces es necesario desconectarse y tomar un poco de aire y volver a lo cotidiano de nosotras (Madre de niño con diabetes tipo 1).

Aunado a esto, también en las entrevistas se mencionó que reunirse con otras cuidadoras constituye un espacio seguro donde compartir experiencias y sentirse

comprendidas, lo que les permite aliviar la tensión y desconectar momentáneamente de las demandas del cuidado. Como expresó una participante:

A veces simplemente reunirse con otras mamás a tomar un café, y por lo general nos reunimos entre las mismas que tienen chicos con discapacidad. Tenemos que nos aislarnos del resto, porque nadie más va a entender las experiencias que uno ha tenido. O incluso muchas veces no nos queda más que reunirnos con ellos. Entonces, nos reunimos las mamás con los chicos y los ponemos a ellos a hacer algo, para poder hablar y distraernos un poco, porque a veces es la única manera (Madre de niña con mielomeningocele).

Este testimonio refuerza la idea de que la interacción entre cuidadoras con experiencias similares no solo proporciona compañía social, sino que también permite construir estrategias de afrontamiento y mantener un espacio propio que mantiene su bienestar dentro del día a día de cuidado intenso. En este sentido, contar con mayores recursos económicos, educativos y sociales potencia la eficacia de este acompañamiento, al facilitar la organización de tiempos de esparcimiento, el acceso a redes de apoyo sólidas y la aplicación de conocimientos previos sobre cuidado de manera más estratégica.

Por el contrario, quienes disponen de menos recursos enfrentan barreras que dificultan tanto el acceso a apoyos como la creación de espacios de alivio y recreación, lo que incrementa la carga emocional y limita la posibilidad de desarrollar estrategias efectivas de afrontamiento. De esta manera, estas diferencias subrayan la importancia de considerar las desigualdades sociales al planificar la atención y el acompañamiento de familias con hijos e hijas con enfermedades crónicas, dado que influyen directamente en su capacidad para mantener un equilibrio entre las demandas del cuidado y su propio bienestar.

3.2 Atención y cuidado emocional

Según las experiencias de las personas participantes, la atención y cuidado emocional se refleja en gestos cotidianos que brindan un alivio frente a la carga del cuidado constante. Como señaló otra participante, recibir pequeños apoyos, como “*algún familiar o conocido me manda el almuerzo o me invitan a comer porque ven que estoy cansada*” (Madre de niña con diabetes tipo I), le permitió recuperar fuerzas y sostenerse frente a las exigencias del cuidado diario. Lo que coincide con lo planteado por Ramírez (2023), quien señala que las personas

siempre necesitan el apoyo de otros para superar momentos difíciles, y tener red de apoyo con ellos les permite afrontar mejor las dificultades.

En la misma línea, otra madre destacó el papel que desempeña su familia en el acompañamiento emocional cotidiano, mostrando cómo ese apoyo no solo alivia la carga del cuidado, sino que también le permite preservar su identidad personal y de pareja, contribuyendo al bienestar integral de quienes cuidan:

A hoy, mi papá y mi mamá han estado ahí al pie del cañón, mis hermanos, mi cuñada también, para lo que se necesite: para cuidar, contenernos, distraernos. Uno necesita seguir siendo mujer, seguir siendo pareja, ser esposos. Ese apoyo de los señores es vital. A veces nos dicen: 'Váyanse aunque sea un día solos a la montaña'. Ahí es donde uno valora haber tenido la suerte de contar con una familia que nos ha apoyado tanto como lo ha hecho la nuestra (Madre de niño con cardiopatía congénita).

Sin embargo, las madres y padres reconocen que, aunque la atención física resulta valiosa, también han encontrado un apoyo significativo en los espacios virtuales. Y manifiestan que dicha atención y cuidado también implican percibir el interés genuino de otras personas por la situación del niño o niña y por el bienestar de quien brinda el cuidado, por lo que este apoyo puede demostrarse mediante palabras, gestos o acciones que transmitan cercanía y respaldo, incluso a distancia.

Como señalan Páramo et al. (2015), las personas cuidadoras requieren contención emocional y sentirse comprendidas y acompañadas, ya que esto les brinda fortaleza para enfrentar los retos del cuidado. Por ejemplo, una madre de un niño con diabetes tipo I valoró que recibir mensajes, llamadas o muestras de preocupación por ella y su hijo:

Primero que le dicen a uno: "Yo siempre voy a rezar para que Dios le dé fortaleza y sabiduría"... o la gente que lo llama... y te pregunta cómo está su hijo y cómo usted ha estado... entonces todo eso le da a entender a uno que hay gente que está pendiente de la situación de uno y te sentís acompañada.

Las experiencias compartidas por las personas cuidadoras muestran cómo las interacciones virtuales se han convertido en una fuente significativa de acompañamiento emocional. Varias madres y padres señalaron que, a través de grupos en línea conformados

por otros cuidadores, han logrado establecer vínculos afectivos genuinos basados en la empatía y el interés mutuo. Estos espacios digitales funcionan como redes de apoyo informal donde se intercambian mensajes de ánimo, afecto y contención, especialmente en momentos de incertidumbre o cansancio.

Una participante ilustró este tipo de apoyo al referirse a la utilidad de comunidades virtuales más pequeñas, como blogs o cuentas en redes sociales, donde pudo encontrar comprensión y atención emocional: *“Digamos, ese blog a mí de verdad me ayudó demasiado. Yo le escribí a ella, es un amor, siempre por Instagram nada más. Pero siempre estamos ahí, como: ‘Ay, cómo está su hijo, cómo le ha ido’.”* (Madre de niño con cardiopatías congénitas y labio y paladar hendido).

En consonancia con ello, Fuente, Herrero y Gracia (2010) señalan que desde hace tiempo la tecnología ha demostrado su capacidad para mantener relaciones sociales más allá de la proximidad geográfica. Los autores sostienen que las comunidades virtuales permiten a las personas apoyarse entre sí, compartir valores y afrontar de manera conjunta situaciones difíciles o problemáticas interpersonales. Desde esta perspectiva, las redes de apoyo informales en entornos digitales se configuran como una extensión de las relaciones presenciales, ofreciendo un acompañamiento emocional que, aunque mediado por la distancia, resulta genuino y sostenido.

Esto pone en manifiesto la importancia de las relaciones afectivas, en este caso a través de las redes de apoyo informal, para poder contar con vínculos que les permitan cumplir tales necesidades de sentirse queridos, apoyados y reconocidos por los demás (Ramírez y Sandoval, 2019). De modo que estas muestras de atención y cuidado generan un efecto emocional tangible en las madres y padres participantes, evidenciando cómo la compañía social fortalece su bienestar y les permite sentirse valorados más allá de su rol o de la condición de salud de sus hijos o hijas. Como comenta otra de las madres:

Uno agradece tanto cuando alguien hace algo por uno... esos gestos para mí son muy valiosos, uno se siente amado, menos solo, de saber que alguien piensa en vos, que alguien piensa en tu hijo como persona, no sólo por la condición, todos esos gestos son gotitas de amor que te llenan (Madre de niño con diabetes tipo I).

3.3 Relaciones comprensivas y empáticas

Como se ha venido mencionando, cuidar a un hijo o hija con una condición crónica implica momentos de soledad y angustia. En muchos casos, las madres participantes percibieron que, aunque sus familiares o personas cercanas intentan apoyarlas, no lograron dimensionar lo que significa el cuidado ni la entrega que este requiere. Una madre de un niño con cardiopatías múltiples y labio y paladar hendido expresó que *“es muy difícil convencerse una de que no la está pasando tan mal cuando todo el entorno que usted lo rodea no quiere verte sufrir... pero no comparten la prioridad o la necesidad de eso que estás haciendo”*.

En esta misma línea, varias madres señalaron que no todas las personas de sus redes de apoyo logran comprender lo que ellas atraviesan, incluso cuando reciben palabras de aliento, ya que la experiencia vivida solo puede dimensionarse desde quienes han pasado por algo similar. Como lo expresó una participante con una niña con diabetes tipo, menciona lo siguiente *“tengo una muy buena amiga... pero por más amigas que seamos, ella me escucha y me dice ‘sí claro, tenés razón’, pero no es lo mismo”*, porque al final, no comparten el vivir cotidiano con una enfermedad crónica.

Aquí es donde se evidencia la asimetría en la reciprocidad de las relaciones afectivas que poseen con sus redes, ya que aunque familiares y amigos intentan brindar apoyo o acompañamiento, no siempre pueden cumplir la misma función que la madre necesita en términos de comprensión y contención (Clemente, 2003; Ramírez y Sandoval, 2019; Bolaños, 2023). Lo que generó en algunas de las madres entrevistadas sentimientos de incompreensión y de falta de acompañamiento real en medio de su experiencia.

No obstante, establecer vínculos con otras personas cuidadoras con vivencias semejantes permitió a la mayoría de madres entrevistadas sentirse validadas y comprendidas de manera auténtica, pues existe un conocimiento directo de lo que significa cuidar a un hijo o hija con una condición crónica. En este sentido, González y Ureña (2022) destacan que compartir con quienes atraviesan lo mismo o algo semejante genera un espacio seguro donde es posible expresar emociones, recibir apoyo y encontrar contención, en lugar de ser juzgadas, minimizadas o responsabilizadas por la enfermedad de sus hijos. Como expresó una participante: *“porque no es señalarnos, sino es cómo nos podemos ayudar porque sabemos por lo que estamos pasando”* (Madre de niño con cardiopatía congénita).

Vinculado a esto, la escucha activa y sin juicio proporcionada por las redes de apoyo permitía compartir errores, dudas o emociones negativas y sentirse comprendidas. Esta dinámica fortalecía la confianza y ofrecía orientación afectiva de manera segura. Tal como describió un padre de una niña con diabetes tipo I: *“Conversar sin juzgar también, de que sí, también uno ha metido las patas y se ha equivocado y ahí en el mismo chat le han ayudado, le han aconsejado a uno a ver qué puede hacer.”*

Inclusive, la percepción de apoyo y disponibilidad de escucha activa estaba presente incluso para quienes no participaban activamente en los grupos: *“Yo creo que yo escogería la escucha porque, aunque no es como que yo participe mucho ahí, uno siente que si uno escribe algo la gente le va a ayuda”* (Madre de niña con diabetes tipo I).

En particular, el apoyo emocional se fortalecía cuando provenía de otras madres que atravesaban situaciones similares, ya que ellas podían comprender con mayor profundidad lo que estaban viviendo y brindar contención genuina. Este tipo de acompañamiento generaba un espacio seguro en el que podían expresar emociones difíciles, recibir orientación afectiva y compartir experiencias sin temor a ser juzgadas. Una madre expresó la importancia de contar con este respaldo: *“Yo me apoyé mucho en una mamá de otro chico que estaba en el mismo centro educativo. Ella me decía: lo que vos desees, a la hora que necesitas me preguntas. Entonces, ese apoyo fue vital”* (Madre de niña con diabetes).

Teniendo en cuenta lo anterior, la reciprocidad entre madres y padres que atraviesan experiencias similares se entiende como la posibilidad de no solo recibir apoyo, sino también de ofrecerlo a otros, generando un intercambio mutuo que fortalece los vínculos entre los participantes (Bolaños, 2023). Esta dinámica facilita la creación de redes de apoyo informal, donde se construye un sentido de comunidad y pertenencia, tal como describieron las propias personas participantes.

Esto les permitió expresar sus emociones y experiencias, afrontar de manera más efectiva los temores y las exigencias que plantea la enfermedad, y encontrar contención emocional, aliviando así parte de la carga que implica cuidar a un hijo o hija con una condición crónica (Gutiérrez, 2021; González & Ureña, 2022). Como lo ilustró una participante: *La mamá me decía: ‘estamos en los mismos zapatos’. Ella me entiende entonces en la parte emocional... Cuando pasaba algo, o yo la fortalecía a ella, o ella a mí, o entre las dos nos compartíamos nuestras penas* (Madre de niño con diabetes tipo I).

Además, en los espacios virtuales se construye comunidad no solo compartiendo información técnica, sino también mostrando la cotidianidad de la enfermedad: los avances, las dificultades y las emociones que atraviesan las familias. Esta dimensión emocional refuerza el carácter humano de las redes y la posibilidad de sentirse parte de una experiencia compartida. Como señaló una madre con su experiencia de una página en Instagram sobre la enfermedad de su hijo:

El hecho de mostrar la maternidad desde ese lugar ha hecho que se sientan como acompañadas. Me escriben porque en esa cuenta sale todo: la luz y la sombra. Es decir, hay momentos donde definitivamente yo digo: 'Mae, ya no puedo más', y lo comparto. Y hay momentos donde también comparto sus progresos (Madre de niño con cardiopatías congénitas y labio y paladar hendido).

En síntesis, los resultados de estas subcategorías indican que la compañía social derivada de las redes de apoyo informal proporciona un entorno donde los cuidadores se sienten reconocidos, comprendidos y respaldados, lo que reduce la sensación de aislamiento. Además, estas interacciones que trascienden la mera presencia física, al ajustarse a las realidades y necesidades de las familias, estas interacciones facilitan la construcción de vínculos de confianza y refuerzan el bienestar emocional de los cuidadores, permitiéndoles afrontar de manera más efectiva las demandas y desafíos que implica la enfermedad crónica de sus hijos o hijas.

4. Apoyo recibido en situaciones de crisis

Este apartado aborda el tercer objetivo específico relacionado con determinar el rol del apoyo en crisis ofrecido por las redes de apoyo informal en la promoción de estrategias de afrontamiento y su potencial replicación en otras redes similares. Es importante señalar que, aunque no todas las familias reportaron haber experimentado una crisis aguda de salud, la mayoría reflexionó sobre los tipos de apoyo que serían necesarios en caso de una emergencia o de situaciones en las que no sabían cómo manejar la enfermedad de sus hijos e hijas.

A partir de esto, se identificaron diferentes prioridades en los tipos de apoyo requeridos: algunas madres y padres valoraron principalmente el apoyo psicológico y emocional, mientras que otros destacaron la importancia del apoyo práctico o instrumental, reflejando la diversidad de necesidades y las estrategias de afrontamiento asociadas a estas

situaciones críticas. Estas diferencias en prioridades variaron según las enfermedades crónicas que presentaban los niños y niñas.

Según Vázquez, López y Ring (2003), las estrategias de afrontamiento se pueden agrupar principalmente en dos categorías: por un lado, las estrategias de regulación emocional, que ayudan a manejar la ansiedad, el estrés y las emociones negativas; y por otro, las estrategias de resolución de problemas, orientadas a encontrar soluciones concretas y prácticas frente a los desafíos. En el contexto de las familias con niños y niñas con enfermedades crónicas, las personas cuidadoras recurrían a ambas estrategias, ajustando su prioridad según la naturaleza de la crisis y las necesidades particulares de cada padre o madre.

Para organizar el análisis, esta categoría se subdividió en tres subcategorías que permiten ordenar la información de manera clara: 4.1 Apoyo psicológico en crisis, que se subdivide en estrategias de regulación emocional; 4.2 Apoyo instrumental en crisis, que incluye las estrategias de resolución de problemas; y finalmente 4.3 Posibilidades de replicación de las redes de apoyo informal.

4.1 Apoyo psicológico en crisis

4.1.1 Estrategias de regulación emocional

El análisis de entrevistas y grupos focales evidenció que, en situaciones de crisis, madres y padres experimentaron una fuerte tensión acompañada de temores e incertidumbre, lo que les llevó a recurrir a distintas estrategias para enfrentar los momentos críticos que atravesaban sus hijos e hijas. Como se muestra en la Figura 1, el acceso a información confiable y el apoyo emocional se convirtieron en los principales recursos que necesitaron quienes cuidaban a niños y niñas con diabetes tipo I. Cabe mencionar que estos elementos también fueron valorados por otros padres y madres que enfrentan otras enfermedades crónicas, pero por el tipo de crisis se prioriza otro tipo de apoyo, como el práctico o instrumental.

Figura 1. Mapa de apoyo en crisis de madres de niños y niñas con Diabetes Tipo I.



Fuente: Elaboración propia.

Teniendo en consideración lo anterior, la estrategia de regulación emocional por la optaron la mayoría de estos padres y madres, fue la **búsqueda de apoyo social**, que consiste en “acudir a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional” (Vázquez, López y Ring, 2003, p.427). Así lo expresó una madre de una niña con diabetes tipo I, al destacar que la compañía, incluso sin ofrecer una solución directa al problema, le brindaba seguridad y alivio emocional:

Considero que lo más adecuado para nosotros en un momento de crisis es la parte emocional, porque cuando ella se enferma así no me gusta estar sola, me da miedo. Entonces la parte de la compañía... aunque tal vez no comprendan el 100% tus emociones, con solo que una persona está ahí uno siente: Uy, estoy con esta persona, cualquier cosa que pase ella me contiene.

Del mismo modo, durante las hospitalizaciones se evidenció la necesidad de contar con la presencia física de familiares, cuya cercanía resultaba fundamental para afrontar y sobrellevar los momentos más críticos:

El apoyo emocional es muy importante... yo sentía que tenía que tener a mi mamá a la par porque fueron varias cirugías... una puede hacerse la fuerte pero va a llegar el momento en el que colapsa (Madre de niño con artrogriposis múltiple).

De acuerdo con Vázquez, López y Ring (2003), la sensación de control es un factor decisivo en la manera en que las personas afrontan situaciones estresantes; cuando esta se ve limitada o se pierde, la experiencia de la adversidad puede intensificarse y generar mayores afectaciones emocionales. En este escenario, el apoyo emocional ofrecido por redes informales se convirtió en un recurso fundamental para restablecer cierta sensación de control. Así lo expresó una madre de una niña y un niño con diabetes tipo I, quien señaló que el acompañamiento de otras madres con experiencia fue determinante para sobreponerse y continuar con las exigencias del cuidado cotidiano, a pesar de los desafíos que imponía la enfermedad: *“Si no hubiera sido por ese grupo de mamás, yo me hubiera echado a morir”*.

Otro aspecto positivo de la estrategia de búsqueda de apoyo social fue la motivación que generaba en las madres, al brindarles apoyo y confianza para enfrentar la enfermedad. La motivación también desempeñó un papel esencial para ajustarse a la crisis que estaban atravesando, ya que permitió a las madres mantener la confianza y la capacidad de seguir adelante. Como expresó una madre de una niña con diabetes tipo I: *“Creo que es demasiado importante el tener a alguien que lo aconseje a uno, que le dé ánimos, que le den ganas de seguir adelante”*.

Aunado a esto, parte de las tareas de afrontamiento implica mantener una autoimagen positiva y conservar el equilibrio emocional, lo que permite enfrentar la adversidad y sostener el funcionamiento diario. Esta idea se reflejó también en los resultados de afrontamiento de la estrategia de búsqueda de apoyo social elegida por los padres, ya que, según los relatos, les ayudaba a mantener la percepción de estar realizando adecuadamente las labores de cuidado de sus hijos y, al mismo tiempo, a reducir el malestar emocional que experimentaban (Vázquez, López y Ring 2003). Una madre ilustró esta experiencia al relatar el debut de su segundo niño con diabetes tipo I, cuando otra madre le brindó apoyo diciendo: *“No flaquee, usted puede, usted es una gran mamá. Intenten como subirle el ánimo un poquito, que uno no se sienta tan mal o que lo está haciendo mal”*

Incluso a distancia, el apoyo emocional brindado a través de mensajes y llamadas por algunas redes de apoyo informal proporcionaba compañía y alivio frente al miedo y la incertidumbre experimentados durante situaciones de salud críticas. Como relató otra madre de un niño con diabetes tipo I: *“Hasta en la madrugada una mamá me escribía... estuvieron ahí conversando conmigo porque yo estaba que me moría de miedo, no podía dormir”*. Otra madre también señaló la importancia de mantener la búsqueda de apoyo social cuando se está fuera del país para poder obtener contención durante el proceso de operación de su hijo:

Yo lo que he hecho son videollamadas. De hecho, la psicóloga ahora me dijo que parte de las cosas que teníamos que hacer para esta vez que viajamos es programar videollamadas con gente diferente y dejar eso ahí, como no para resolverlo en el momento de crisis, porque posiblemente ahí yo sí no logro pensar más allá (Madre de niño con cardiopatías congénitas y labio y paladar hendido).

De acuerdo con la Figura 1, el acceso a información fue de suma relevancia para que las madres pudieran enfrentar momentos críticos, por lo que la estrategia de búsqueda de apoyo social resultó crucial, al combinar el soporte emocional con la posibilidad de obtener información relevante. De manera que, contar con conocimientos claros sobre qué esperar, cómo actuar ante emergencias y cómo manejar ciertos síntomas brindaba tranquilidad, confianza y sensación de control, ayudando a reducir la ansiedad y facilitando la toma de decisiones. Una madre de una niña con diabetes tipo I comentó: *“Para nosotros este tipo de apoyo sí ha sido como un confort, en tener tanta información. O sea, es muy tranquilizante decir: ‘okay, a tal persona le ha pasado esto, y eso se puede resolver de esta manera’.*”

En síntesis, recibir orientación de personas cercanas o de otras personas cuidadoras se percibió como una extensión del apoyo emocional, especialmente durante los primeros momentos críticos, es decir, tanto la información recibida como el acompañamiento ofrecían seguridad y alivio frente al malestar inicial de la crisis:

Recuerdo que el día que salimos del hospital fue un viernes; salimos como a la 1:30 de la tarde, íbamos en la pista y le dio una hipoglucemia. No teníamos ni media hora de haber salido del hospital y ya nos tocó el primer susto... Pero gracias a Dios nosotros tuvimos la bendición de que ahí estaba mi amigo para

informarnos o aconsejarnos, pero si no, esos primeros meses habrían sido más caóticos (Padre de niña con diabetes tipo I).

4.2 Apoyo instrumental en crisis

4.2.1 Estrategias de resolución de problemas

Según los hallazgos del estudio, el apoyo instrumental permite que los padres y las madres puedan afrontar los desafíos vinculados al cuidado de hijos e hijas con enfermedades crónicas. Este apoyo se vuelve especialmente evidente en el caso de quienes atienden a niños y niñas con cardiopatías congénitas o enfermedades raras, ya que las intervenciones o estudios médicos suelen ser altamente complejas, de elevado costo y, en muchos casos, no están disponibles en los hospitales públicos del país, lo que obliga a recurrir a clínicas privadas o incluso a servicios en el extranjero.

Frente a estas dificultades, las personas cuidadoras ponen en práctica varias estrategias de resolución de problemas, como señala Vázquez, López y Ring (2003), para manejar directamente las situaciones que causan el malestar, en estos casos las crisis que enfrentan durante el diagnóstico o tratamiento de la enfermedad. En las cardiopatías congénitas, una de los principales desafíos iniciales para algunos de los padres y las madres fue cómo iniciar la búsqueda de recursos económicos para llevar a cabo las operaciones de sus hijos o hijas. Un padre lo relataba así:

La mayor necesidad de apoyo la sentimos justamente en el momento de no saber qué hacer y cómo empezar una campaña que nos ayudara a nosotros a generar fondos para poder operar a nuestro hijo y poder lograr ese tratamiento (Padre de hijo con cardiopatía congénita y enfermedad de Niemann- Pick).

Figura 2. Mapa de apoyo en crisis de madres de niños y niñas con cardiopatías congénitas.



Fuente: Elaboración propia.

En este sentido, como se observa en la Figura 2, la organización de campañas y otras actividades de recaudación de fondos emergió como acciones indispensables frente a la urgencia económica. Una madre lo ejemplificaba al narrar la experiencia de tener que conseguir un equipo médico específico para poder viajar a realizar una operación a su hijo:

Yo no tenía ni idea que no se podía viajar con un tanque de oxígeno... La aerolínea me dijo: 'No, no, no. Usted aquí no puede traer un tanque, eso puede explotar. Tiene que traer un concentrador de oxígeno, y estos son los modelos que eran permitidos'. Y en Costa Rica no había ninguno, el que recomendaban para él costaba \$6000 y a mí me faltaban 10 días para hacer el viaje. Entonces, yo dije: '¿Qué hago?' Hay que sacar un préstamo. Al final se hicieron varias rifas, pero también se hizo una campaña explicando para qué se ocupaba y en tres días teníamos el dinero" (Madre de niño con cardiopatías congénitas y labio y paladar hendido).

Lo anterior da cuenta que varios de los padres y las madres participantes optaron por emplear dos estrategias de afrontamiento en concreto: en primer lugar, la **confrontación**, que

implica intentos directos de resolver la situación mediante acciones inmediatas (Vázquez, López y Ring, 2003). En algunos casos, las personas participantes tuvieron que tomar la decisión de actuar de manera directa y arriesgada para intentar resolver la situación. Tal como lo relataba el participante anterior: *“Nosotros nada más llegamos, posteamos una información de lo que tenía nuestro hijo... vamos a hacer una campaña y necesitamos de su ayuda. Y fue cuando comenzó a llegar la gente (Padre de niño con cardiopatía congénita y enfermedad de Niemann- Pick)*. Este testimonio evidencia cómo la confrontación funciona como un impulso frente a la crisis, sin planificación previa, pero capaz de activar redes de apoyo más amplias y movilizar recursos rápidamente.

En este punto, estas iniciativas dieron paso a la estrategia de **planificación**, entendida como la capacidad de organizar y diseñar acciones para dar respuesta al problema (Vázquez, López y Ring, 2003). Una de las familias pudo dar este primer paso gracias al apoyo de una persona externa, cuya disposición y colaboración resultaron fundamentales para comenzar a planificar con las actividades necesarias:

Por ahí apareció una muchacha que es nutricionista. Ella nos dijo: ‘quiero ponerme a disposición de ustedes en la organización de una actividad’ y esa fue la primera actividad que nos impulsó justamente a generar los primeros recursos para poder hacer todo lo que fue los exámenes médicos que necesitaba y pagar la primera consulta virtual en España (Padre de niño con cardiopatía congénita y enfermedad de Niemann- Pick).

De manera que, en sus experiencias, la familia combinó la necesidad de actuar de inmediato con la capacidad de organizar de manera estratégica distintas actividades, aprovechando tanto el impulso inicial como el apoyo recibido para generar los recursos necesarios y afrontar la crisis de manera efectiva. Teniendo en cuenta esto, la magnitud y rapidez de este apoyo instrumental que recibieron estas madres y padres se debió a la combinación de la estrategia de confrontación con la planificación, empleadas en paralelo a la estrategia de búsqueda de apoyo social. Esto debido a que, cuando los desafíos representan una dificultad significativa, es preciso recurrir a diferentes estrategias de afrontamiento e integrarlas de manera flexible para poder alcanzar los resultados de afrontamiento esperados (Vázquez, López y Ring, 2003).

En concreto, la dimensión comunitaria resultó fundamental en este proceso con la planificación de las actividades que entrelazó la movilización de redes de apoyo cercanas y

otras lejanas que se construyeron durante el proceso, permitiendo generar acciones colectivas que se sostuvieron en el tiempo. Como relataba un participante: “*No fue solo nuestra comunidad, sino varias comunidades que nos ofrecieron apoyo*”. Asimismo, otra madre compartió con emoción cómo fue posible alcanzar la meta de la campaña de su hijo:

Nosotros pertenecemos a una iglesia cristiana pequeñita en Heredia centro; desde el primer día se pusieron la camiseta, todos los domingos hacían ventas, organizaban una feria. Otra gente nos contactó desde Escazú e hicimos una actividad grandísima con inflables, comparsa, el manicomio de la risa. Unos amigos nos ayudaron con hot dogs, otros con hamburguesas, otros con granizados... algo se acababa y alguien llegaba con unas cajitas de chocolate para vender... fue un apoyo incondicional (Madre de niño con cardiopatía congénita).

En el caso de la diabetes tipo 1, las madres y padres participantes señalaron que, aunque en sus experiencias no han tenido que recurrir a este tipo de apoyo en momentos de crisis, si se tiende a recurrir en los grupos de Whatsapp a la estrategia de ***búsqueda de apoyo social*** para acceder a insumos médicos, como sensores, jeringas o insulina. Estos materiales, generalmente proporcionados por el Hospital Nacional de Niños; sin embargo, a veces resultan difíciles de obtener debido a la distancia, la escasez o situaciones de emergencia. Por lo que, se solicita apoyo a otras personas cuidadoras, quienes comparten, prestan o regalan los insumos que no utilizan.

Algunas de las madres participantes, desempeñaron un rol activo en la ayuda a otras familias. Una madre relató su experiencia apoyando a un niño con autismo y diabetes tras cambiar su propia hija a una bomba de insulina:

Teníamos un montón de cosas que recibimos del hospital pero que evidentemente ya no íbamos a necesitar. Conocí a una mamá que, además de que su hijo tenía diabetes, también es autista, y le daban miedo las agujas... Les regalamos los sensores.... Las jeringas que teníamos eran más pequeñas que las que él usaba... Y también otro tipo de insulina que mi hija ya no ocupaba porque usa la bombita. Ella [la mamá que ayudó] ha entendido que es una comunidad que, aunque no se conoce, se apoya mucho en este tipo de cosas.

De la misma manera, según los relatos de los padres y las madres, en estos grupos no solo prestan apoyo instrumental inmediato, sino que también planifican acciones colectivas, como rifas o colectas de víveres, para apoyar a las familias con recursos limitados en el cuidado de la enfermedad de sus hijos e hijas: Como explicaba otra madre: *“Hay papás que también pasan por situaciones económicas muy difíciles... a un diabético no le puedes decir, ‘Hoy no hay comida’ o ‘solo tengo arroz para darte’... Entonces, en el grupo dicen: ‘Estamos haciendo una rifa para ayudar a tal persona’... Eso yo digo que es un apoyo; aunque solo pueda mandar 1000 colones, se le puede comprar una piña o unas manzanas al chico”* (Madre de niño con diabetes tipo 1). Estos ejemplos reflejan la importancia de las redes de apoyo y cómo las estrategias de afrontamiento de **confrontación, planificación y búsqueda de apoyo social** se combinan en la práctica, para superar momentos de crisis.

Por otro lado, en cuanto a las enfermedades neuromusculares y del desarrollo que generan una discapacidad significativa en las niñas y los niños, la Figura 3 muestra que el apoyo más requerido por las cuidadoras es de carácter económico, dado que gran parte de los costos asociados al cuidado, terapias, educación especial y alimentación especial recaen exclusivamente sobre ellas, ya que en su mayoría son madres jefas de hogar.

Figura 3. Mapa de apoyo en crisis de madres de niños y niñas con enfermedades neuromusculares y del desarrollo.



Fuente:Elaboración propia.

Sin embargo, a diferencia de lo observado en las cardiopatías congénitas, la posibilidad de recurrir a estrategias de afrontamiento como de confrontación o planificación para la realización de actividades de recaudación de fondos no resulta siempre efectiva en estos casos de discapacidad, ya que el apoyo requerido es de carácter económico constante y no responde únicamente a situaciones de crisis puntuales. Según los relatos de las madres, la atención médica, tanto en hospitalizaciones como en seguimientos frecuentes, ha debido ser costeada por ellas mismas, lo que constituye un reto significativo:

Lo económico es lo más importante porque ellos siempre generan gastos adicionales, cuando uno tiene a veces uno va como ahí pasándola, como dice uno. Pero ya cuando pasan esas situaciones de que están internados, y a veces por periodos largos de tiempo, es complicado porque si está viajando, tiene que tener en cuenta también lo de pasajes y etcétera.... A veces yo veo: “Ay, vamos a hacer una actividad porque X persona tiene una enfermedad”, y sí lo necesita... Pero esa es la vida diaria de nosotros, y de nosotros nadie piensa, nadie se acuerda, nadie le ayuda a nadie. Somos como invisibles, ya varias mamás que he tenido como de este ámbito me han mencionado lo mismo (Madre de niña con mielomeningocele).

Estas experiencias reflejan lo que Domínguez (2023) denomina **sobreesfuerzo económico**, que se refiere a cómo los hogares con personas con discapacidad necesitan más recursos para mantener un nivel de vida similar a las demás familias y, al mismo tiempo, enfrentan menores ingresos debido a las dificultades para trabajar y lo que las personas cuidadoras dejan de hacer o de percibir al dedicar tiempo, recursos o energía para ayudar a otra persona. Una madre compartió su experiencia al respecto:

En mi caso, cuando ella nació, yo tenía 17 años. Se quedó parado el estudio, ni trabajo, ni nada al día de hoy. Entonces, si yo voy a buscar trabajo, hasta ahora no tengo experiencia. El estudio, como le digo, se quedó parado, y dependiendo de los ideales que uno tenga en mente, es muy frustrante (Madre de niña con mielomeningocele).

En este contexto, una madre con una hija con parálisis cerebral y escoliosis, destacó la relevancia de las redes de apoyo informal en proporción de tal apoyo instrumental,

subrayando cómo este tipo de respaldo puede marcar la diferencia en la posibilidad de atender adecuadamente las necesidades de los niños y niñas:

Para mí lo más importante ha sido el apoyo económico de mis suegros porque ha habido que operarla y nosotros no tenemos plata... En ese sentido ha sido muy agradable porque hemos podido hacer las cosas que ella ha ido necesitando y no todo el mundo tiene ese privilegio. Entonces sigue siendo una red muy importante que al menos nosotros tenemos ahí.

Retomando lo planteado por Zeledón (2016), la dimensión económica se presenta como un factor determinante en la manera en que las madres pueden responder a las demandas del cuidado de un hijo o hija con enfermedad. Para aquellas que son jefas de hogar o que cuentan con recursos limitados, la inseguridad económica no solo restringe el acceso a atención médica especializada, sino que también afecta su sensación de estabilidad y control sobre la vida cotidiana. La necesidad constante de equilibrar gastos, transporte y responsabilidades laborales genera un desgaste emocional y físico que repercute directamente en su bienestar. En cambio, las familias con mayores recursos económicos o educativos logran desenvolverse con mayor eficacia dentro del sistema de salud, acceder a apoyos formales e informales y garantizar no solo una atención más continua para sus hijos e hijas, sino también su propio autocuidado.

Por otro lado, retomando los relatos de la mayoría de las madres de estas enfermedades crónicas, la estrategia de afrontamiento que sí suelen emplear más frecuentemente es la búsqueda **de apoyo social**, principalmente solicitando ayuda a familiares, específicamente a sus propias madres. Incluso, en algunos casos, las cuidadoras han logrado organizarse mediante estrategias de planificación compartida, alternando la atención de los hijos con familiares para poder descansar:

El tip mío con mi mamá es que en las mañanas yo tengo a mi hijo, porque yo trabajo en un colegio de noche como conserje. Y en las noches mi mamá lo tiene después de las 4 de la tarde. Así es todo de lunes a viernes. Y los fines de semana... un fin de semana mi mamá, un fin de semana yo... y así, sucesivamente, para que el fin de semana que no lo tengo yo, pues yo descansa, y el fin de semana siguiente, que ella pueda descansar también (Madre de niño con artrogriposis múltiple).

No obstante, aunque en algunos casos se brinda apoyo para cuidar a la persona paciente, este no siempre está disponible o puede resultar insuficiente. Tal como lo expresa esta misma madre, la constante atención y responsabilidad sobre su hijo genera cansancio y necesidad de ayuda adicional: *“He pensado incluso en pagarle a alguien, aunque económicamente no alcance, para que nos ayude a las dos, porque tanto ella como yo muchas veces necesitamos ayuda, es muy cansado a veces”*.

Durante hospitalizaciones o situaciones de crisis, la ausencia de relevo o la disponibilidad limitada de apoyo para descansar fueron aspectos reiteradamente señalados por la mayoría de las madres, que incrementaron la carga emocional y física:

Cuando se está en UCI o en el salón que hay que estar 24/7 en el hospital, el no tener quien llegue y le diga ‘Mira, vaya a dormir, descansa un rato’... A mí me hubiera encantado tener eso, porque por ejemplo esta última vez se me ponían los pies hinchadísimos. Un día una enfermera llegó y me dijo: ‘Mamá, no la puedo tener así, está pálida, está sudando frío, temblorosa, se ve que no ha comido, no se ha bañado en días. Váyase por favor... o mande a alguien.’ Y yo: ‘Es que no tengo a nadie y nadie va a venir’” (Madre de niña con cardiopatía congénita).

Otra madre complementó contando su experiencia: *“Yo nunca la he dejado sola cuando ha estado internada, y si por A o por B mi mamá no ha podido... ¿Quién me va a relevar a mí? Me tenía que quedar todo el tiempo” (Madre de niño con mielomeningocele).*

Frente a estas circunstancias, se pone de manifiesto la importancia del apoyo económico e instrumental para las madres y familias de niños y niñas con enfermedades crónicas, que generan discapacidad. Estas madres destacan cómo la falta de recursos económicos, limitaciones en el acceso a educación y otras desigualdades estructurales afectan directamente su capacidad para cuidar a sus hijos, dificultando desde cubrir gastos médicos y terapias hasta organizar transporte o contratar ayuda adicional. Contar con apoyo familiar para delegar responsabilidades diarias, acompañar durante hospitalizaciones o colaborar en la planificación del cuidado se convierte en un factor crucial para preservar la salud y el bienestar de quienes asumen la mayor parte del cuidado.

Por lo tanto, los hallazgos concuerdan con lo planteado por Vázquez, López y Ring (2003), quienes señalan que la ausencia de estrategias de afrontamiento impacta de manera

significativa en el bienestar físico y emocional de las personas. Esto se refleja claramente en los relatos de las madres, quienes enfrentan una vulnerabilidad particular: la falta de redes de apoyo consolidadas limita su acceso a recursos y herramientas que no solo facilitan la gestión de situaciones críticas, sino que también alivian la carga del cuidado diario. Entonces, disponer de redes de apoyo oportunas y efectivas contribuye a reducir la sobrecarga emocional y económica, promoviendo un afrontamiento más adaptativo y saludable (Ramírez y Sandoval, 2019; Torrado, 2015).

4.3 Posibilidades de replicación de las redes de apoyo informal

De acuerdo con lo señalado en los grupos focales, un aspecto clave para favorecer la replicación de las redes de apoyo es la **visibilidad y la divulgación de su existencia**. Aunque en el país funcionan distintas asociaciones vinculadas a enfermedades específicas, muchas familias manifestaron que al momento del diagnóstico desconocían estas opciones, lo que incrementó la sensación de desorientación y dificulta el acceso temprano a un acompañamiento adecuado. En este sentido, una madre enfatizó que *“en el hospital debería haber un folleto con el contacto de la asociación, porque uno sale sin saber a dónde acudir”* (Grupo focal de madres con un niño y una niña con diabetes tipo I), ilustrando cómo la falta de información en los primeros momentos posteriores al diagnóstico limita la posibilidad de integrarse oportunamente a estas redes. Bajo esta misma línea, otro padre señaló:

Yo considero que sería útil que los cardiólogos puedan informar a los padres sobre grupos de apoyo, contactos y recursos disponibles, para que no los dejen solos después de un diagnóstico (Grupo focal de madres con niñas y niños con cardiopatías congénitas).

Esta observación pone de relieve la necesidad de fortalecer la comunicación entre el sistema de salud y las familias cuidadoras, incorporando la referencia a redes de apoyo como parte del proceso asistencial. Además, algunas madres y padres sugirieron crear espacios dentro de los hospitales que faciliten el encuentro entre familias con trayectorias similares. Plantearon que podrían organizarse *“reuniones con otros papás que lleguen a contar sus experiencias”*, o bien disponer de información visible en áreas como la recepción de cardiología (Grupo focal de madres con niñas y niños con cardiopatías congénitas).

Sin embargo, algunas familias perciben que las propias instituciones hospitalarias muestran resistencia a facilitar dicha información; como lo mencionó una participante: *“pero*

parece que el hospital no quiere promover esa información” (Grupo focal de madres con niñas y niños con diabetes tipo I). Este señalamiento, compartido especialmente por varias madres en los tres grupos focales realizados, fue destacado como un obstáculo central para poder integrarse a estas iniciativas y para la replicación de las redes de apoyo.

Dado que no existe un canal institucional formal para acceder a información sobre las redes de apoyo informal, la replicación de estas redes ocurre principalmente entre el ***intercambio de padres y madres que atraviesan situaciones similares***. Son ellos quienes recomiendan chats, grupos, páginas y otros contactos a otras familias, generando así una cadena de contactos que permite que la red crezca y se mantenga viva. Como señaló una participante: *“Estas redes funcionan porque alguien recomienda a alguien más. Uno dice, vea, hay una asociación en Costa Rica, y se comparte el contacto. Esa es la forma en que se va replicando” (Grupo focal de madres con niñas y niños con diabetes tipo I).*

En este contexto, el contacto directo en hospitales u otros espacios físicos sigue siendo un mecanismo frecuente de integración a las redes informales. Como comentó una participante: *“Desde el principio, en el hospital, conocí a otras mamás con niños con cardiopatías. Ahí me metieron a un grupo que se llama Corazones Valientes. Es un grupo de WhatsApp” (Madre de niño con cardiopatía congénita).*

Este tipo de iniciativas responde a la naturaleza propia de las redes de apoyo informal, que, según Herrero (2014), se caracterizan por su accesibilidad, espontaneidad y por surgir de relaciones naturales entre personas que comparten experiencias similares. A diferencia de los sistemas formales, estas redes se desarrollan dentro del entorno cotidiano y se sostienen en valores comunes, lo que las hace cercanas y congruentes con las necesidades reales de las familias. Por ello, facilitar su visibilidad desde los hospitales permitiría aprovechar y potenciar la forma natural en que surgen las relaciones entre personas cuidadoras, favoreciendo la replicación de estas redes de apoyo informal.

Es de destacar que las personas participantes identificaron la distancia geográfica como un obstáculo importante para la replicación de las redes de apoyo, ya que para quienes viven fuera de la capital para participar en los espacios o contactos presenciales con otras cuidadoras o cuidadores resulta complicado. Por ello, aunque conocen la existencia de estos grupos de padres y madres, la participación activa y el contacto directo con otros cuidadores

se ve limitado, no solo por la distancia, sino también por las restricciones de tiempo y obligaciones familiares o laborales.

Sin embargo, como destacan Fuente, Herrero y Gracia (2010) y Herrero (2014), el desarrollo de Internet ha permitido ampliar y diversificar las relaciones sociales existentes, complementando, y no sustituyendo, los vínculos presenciales. En otras palabras, los grupos virtuales y las comunidades en línea tienen precisamente ese potencial de servir de apoyo a las comunidades locales y reforzar los vínculos sociales que ya existen fuera de la red. Por eso, las redes de apoyo virtuales creadas por padres y madres con experiencias similares no rompen el contacto presencial, sino que lo prolongan, permitiendo sostener el acompañamiento, aun cuando la interacción se dé en entornos digitales.

Un padre comentó que, aunque no participan constantemente en los encuentros presenciales, formar parte de los grupos de WhatsApp les permiten estar informados y conectados con otras familias que atraviesan situaciones similares:

Ahí tratamos, con el tiempo que tenemos, de estar, aunque estamos en San Carlos y todos allá [en la GAM], pero por lo menos lo que es virtual tratamos de estar pendientes. Más bien yo le decía a mi esposa: si desde un principio hubiéramos sabido de ese WhatsApp, probablemente nos hubiera ayudado un montón (Padre de niña con diabetes tipo I).

Este testimonio evidencia que, incluso con limitaciones de distancia, los grupos virtuales funcionan como un canal de apoyo constante y replicable, donde siempre hay alguien disponible con quien uno puede conectar y acompañarse. Una madre relató que su hija era la única en Costa Rica con una condición específica, pero gracias a las redes sociales logró conectarse con otras madres de otros países que enfrentaban experiencias semejantes: *“Algo bueno son las redes sociales, porque en otro momento yo no hubiese podido contactarme con ninguna de ellas. Y ahora tal vez uno siente esa cercanía” (Madre de niña con enfermedad de Krabbe).*

Al respecto, como plantea Guevara-Valtier (2022), las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) amplían las posibilidades de conexión y de apoyo social percibido, ya que permiten establecer vínculos que trascienden las limitaciones de distancia. Así, el uso de plataformas digitales como Facebook o WhatsApp incrementa el apoyo social percibido, ya

que las personas pueden mantener la comunicación constante, compartir recursos y fortalecer el sentido de comunidad sin importar su ubicación física.

Otro punto que surgió con fuerza en los relatos fue la capacidad de las familias de convertirse en *agentes de replicación de estas redes*. De modo que, estas redes se sostienen en la reciprocidad: a partir de la experiencia compartida, quienes en un inicio recibieron apoyo terminan también brindándole, generando un ciclo de acompañamiento que se extiende hacia nuevas familias (Lila y Gracia, 1996). Algunos padres y madres señalaron que esta iniciativa surge del deseo de evitar que otras familias pasen por lo mismo y de ofrecer el tipo de acompañamiento que en su momento les habría sido útil. En palabras de un padre entrevistado:

Hemos tenido apoyos de parte de esa familia... Y ahora nosotros nos dedicamos a darle apoyo a muchas familias que nos han contactado para conocer el caso de mi hijo, y a través de eso otra niña está a punto de realizarse una cirugía en España, guiados por mi esposa (Padre de niño con cardiopatía congénita y enfermedad de Niemann-Pick).

En este proceso, las redes sociales también han tenido un papel central. Varias madres y padres crearon páginas en Facebook o cuentas en Instagram dedicadas a compartir el día a día de sus hijos e hijas, así como información sobre la enfermedad, consejos prácticos y experiencias personales. Esto se vincula con la idea de Herrero (2014), quien sostiene que los sistemas informales de apoyo abarcan un amplio rango de recursos y ayudas, que van desde ayuda material hasta acompañamiento emocional o consejos prácticos, lo que les permite adaptarse a las necesidades cambiantes y replicarse con facilidad a distintas situaciones. Esta característica explica por qué las familias logran replicar los apoyos de manera orgánica.

Aunque muchas de estas páginas surgieron con un objetivo inicial específico, por ejemplo, recaudar fondos para una cirugía en el extranjero o dar a conocer un diagnóstico poco común, con el tiempo se convirtieron en espacios de acompañamiento y referencia para otras familias. Una madre relató cómo, a partir de la creación de una página para recolectar fondos, terminó generando un espacio de conexión:

Yo lo publiqué [información sobre la campaña] en esta página y luego muchísima gente la empezó a seguir para saber de Tomás. Al final, después de la cirugía de corazón, le cambié el nombre, ahora se llama 'Tomás el fuerte', y

muchas mamás... siguen esta cuenta y se sienten muy acompañadas. Me escriben porque en esa cuenta sale todo: la luz y la sombra (Grupo focal madres de niñas y niños con cardiopatías).

Igualmente, algunas madres y padres utilizan estas páginas como medio para replicar las redes de apoyo informal, al dar visibilidad a campañas de recaudación que observan de otras familias que están haciendo u orientar a quienes recién inician en ese proceso. Como explicó una madre:

Mucha gente siguió la historia de mi hijo por medio de esa página, entonces aprovecho que tienen esa visibilidad para compartir otras campañas. Sé que no veo todas, pero hago lo que puedo. También me ha pasado que me escriben mamás... y yo lo que hago es compartirlas la información que ya sé: 'Mirá, una campaña empieza con fe. Luego tenés que ir al banco, hacer esto, presentar esto...' Así es como he podido ayudar" (Grupo focal madres de niñas y niños con cardiopatías).

Sin embargo, también se identificaron limitaciones para sostener estas iniciativas en el tiempo. En primer lugar, aunque estas redes se forman de manera espontánea a partir de relaciones naturales entre personas que han pasado situaciones similares (Herrero, 2014), esta espontaneidad también implica que su continuidad depende de la disponibilidad y organización de quienes las impulsan, por lo que pueden perder fuerza cuando estas condiciones no se cumplen.

En algunos casos, los grupos creados por las propias familias tuvieron un período de gran actividad, pero luego disminuyeron debido a la sobrecarga de responsabilidades de las madres y padres que los impulsaban. Como expresó una madre: *"El grupo no es lo mismo, porque está organizado por madres que también tienen muchas cosas que hacer, entonces ya hace unos dos o tres años no han vuelto a organizar actividades"* (Grupo focal madres de niñas y niños con cardiopatías). Esto muestra que para mantener activas las redes no basta con la voluntad, también se necesitan condiciones mínimas de organización que lo hagan posibles.

En segundo lugar, las participantes destacaron la necesidad de mantener **lineamientos básicos que aseguren la continuidad de las redes** y que la información compartida sea útil, respetuosa y segura para las familias. Como explicó una madre: *"Lo que hacemos es*

compartir lo diario, para que la gente tal vez en algún momento se sienta acompañado... no con la intención de decir: 'Esto se hace de esta manera', porque me parecería un poco irresponsable de mi parte. Cada niño es diferente, cada tratamiento es distinto" (Grupo focal madres de niñas y niños con diabetes tipo I).

Vinculado a esto, también se mencionaron que la dispersión de temas hace que el grupo pierda su rumbo, o que las respuestas se den de manera poco empática, lo que genera pequeños roces entre participantes y malestares: *"Ha sucedido... si había alguna que se equivocaba, tal vez no se dirigían de muy buena forma. Entonces, tras de que uno está pasando lo que pasa, si no son empáticos con vos, no se ponen también en tus zapatos, pues la cosa no va a funcionar" (Grupo focal madres de niñas y niños con diabetes tipo I).*

Estos hallazgos muestran un límite de lo planteado por Herrero (2014), de que cuando los miembros perciben que otros interactúan de manera diferente, los procesos de identificación y empatía pueden verse obstaculizados, afectando la efectividad del apoyo. Este tipo de dificultades evidencia que la funcionalidad de las redes de apoyo informal depende de mantener un clima de respeto y de cuidar la manera en que se comparten las experiencias, asegurando que todos los participantes se sientan comprendidos y respaldados.

Por otro lado, varias madres cuestionaron la dualidad que presentan estos espacios para poder mantener o replicar el apoyo:

El grupo tiene sus dos caras: la de apoyo y acompañamiento, y la del espectador que ve todo lo malo que puede pasar... Es complicado, hubo un momento donde mi esposo me dijo: Sálgase de ese grupo, ciérrelo ya. No quiero escuchar más. No era por no apoyar, sino porque uno ve todo: ve quién no lo logró, ve qué niño falleció, ve un niño con una cardiopatía igual a la de mi hijo que está pasando por algo terrible (Madre de niño con cardiopatías congénitas).

Este relato muestra que estar expuesto a este tipo de información puede ser especialmente desafiante para familias que atraviesan momentos críticos, reciben un diagnóstico reciente o se preparan para un procedimiento importante. Por ello, y considerando la diversidad de experiencias dentro del grupo, es fundamental reflexionar sobre qué se comparte y cómo hacerlo, de manera que estas redes de apoyo cumplan su

función de acompañar y brindar contención, sin convertirse en una fuente adicional de angustia.

Finalmente, en los grupos focales también surgieron **propuestas concretas para fortalecer la replicación** de las redes de apoyo informal. En este marco, varias personas participantes plantearon la necesidad de generar y aprovechar los espacios virtuales para garantizar la continuidad. Una propuesta recurrente fue la posibilidad de encuentros en línea con una periodicidad definida, que permitan a las familias compartir sus experiencias, dudas y aprendizajes. Como mencionó un padre:

Yo pienso que sería bueno que existiera una red de apoyo de personas que han vivido o que están viviendo la misma experiencia, y puedan integrar a nuevas familias... no solo que se puedan reunir fuera, sino también virtualmente, como un grupo de apoyo donde cada quien logra comentar las experiencias de su vida para poder alentar, o dar fuerzas a otros (Padre de niño con cardiopatía congénita y enfermedad de Niemann-Pick).

Asimismo, madres señalaron la relevancia de compartir información, materiales más accesibles y prácticos como cuadros informativos o materiales audiovisuales, no sólo a través de Facebook, grupos de Whatsapp u otras páginas, sino también de tener estos recursos para difundir en o compartir en los centros médicos, con el fin de que llegue a todas aquellas personas y familias que los necesiten. Todas estas propuestas fueron sistematizadas en un cuadro durante una dinámica grupal (ver Anexos 5, 6, 7), evidenciando la disposición de las personas cuidadoras a crear herramientas colectivas.

CAPÍTULO V: Conclusiones y recomendaciones

“Hay muchas más mamás que dudan de si son buenas mamás. Yo, por dicha, no he experimentado eso. O sea, lo único en lo que yo me he sentido buena es siendo mamá, pero eso ha hecho que me sienta mal en todas las demás áreas por la exigencia que tenemos como cuidadoras”

- Madre de niño con cardiopatías congénitas y labio y paladar hendido.

Conclusiones

Como se evidenció a lo largo de cada apartado, el diagnóstico de una enfermedad crónica en un hijo o hija transforma profundamente la vida de las madres y los padres. Las

dinámicas familiares, el trabajo, las metas personales, la elección de prioridades y las formas de afrontar la vida cotidiana se ven alteradas, generando un proceso de adaptación que suele estar marcado por la incertidumbre, la sobrecarga emocional y la necesidad de reorganizarse frente a la labor de cuidado de una enfermedad crónica.

En este proceso, es evidente que el bienestar y la adaptación familiar no puede sostenerse únicamente con los recursos individuales o familiares con los que contaban previo al diagnóstico, ya que con frecuencia resultan insuficientes, especialmente cuando las demandas de la enfermedad se extienden en el tiempo. Ante este escenario, las personas participantes tuvieron que recurrir a diversos apoyos sociales que les permitieran sostenerse emocionalmente, comprender mejor su nueva realidad y encontrar estrategias para responder a las enfermedades.

En primer lugar, se puede mencionar que el apoyo informativo proporcionado por otras madres y padres que atraviesan situaciones similares, dio cuenta de que el acceso a la información es un pilar para que las personas cuidadoras logren ajustarse a la situación de enfermedad crónica de su hijo o hija. Si bien la orientación médica y profesional proporciona conocimientos fundamentales sobre la condición y su manejo, la información que se comparte entre familias ofrece una comprensión más cercana, práctica y emocionalmente significativa.

Este intercambio permite a las personas cuidadoras sentirse acompañadas y con una renovada esperanza en su capacidad para afrontar y superar los retos que conlleva el cuidado. De esta manera, la información se convierte no solo en un recurso para conocer la enfermedad, sino también en una fuente de sostén emocional que disminuye la incertidumbre y fortalece las estrategias de afrontamiento. En este proceso, el intercambio y el apoyo mutuo permiten a las familias orientarse y resignificar su experiencia de cuidado.

En cuanto a la compañía social que ofrecen las redes informales, esta se mostró indispensable para el bienestar integral de las personas cuidadoras. Las redes de apoyo informal funcionaron como un espacio donde las madres y los padres pudieron identificarse, sentirse escuchados y validados, abriendo la posibilidad de hablar sin miedo al juicio, de compartir temores o de expresar cansancio y frustración. Lo que otorga a estas redes un valor simbólico y emocional difícil de sustituir. En muchos casos, las madres y padres participantes destacaron que el acompañamiento recibido por parte de otras familias resultó más reconfortante y efectivo que el proveniente de su entorno más cercano o incluso de algunos

servicios profesionales, ya que estas madres y padres comprenden verdaderamente desde la experiencia lo que implica cuidar a un hijo o hija con una enfermedad crónica.

Aunado a lo anterior, estas relaciones de cercanía y empatía que se crean a través de las redes de apoyo promueven sentimientos de pertenencia y fortalecen el sentido de comunidad, lo cual incide positivamente en la percepción de bienestar. Saber que no se está solo, que hay otros atravesando situaciones similares, permite afrontar las dificultades con mayor serenidad y esperanza. Además, la compañía social tiene un efecto regulador sobre las emociones: escuchar a otros, brindar apoyo o recibirlo contribuye a disminuir la sobrecarga emocional y a recuperar el equilibrio necesario para sostener el rol de cuidador o cuidadora. En este sentido, las redes informales se configuran como un espacio de contención mutua, donde se produce una forma de cuidado recíproco que trasciende la distancia, las relaciones instrumentales y se convierte en un vínculo socio-afectivo profundo entre las personas cuidadoras.

Por otra parte, el análisis del apoyo en crisis y la capacidad de replicación reflejó que las redes de apoyo informal no son estructuras estáticas, sino sistemas dinámicos que se transforman conforme cambian las necesidades de las familias. Según su situación, las personas cuidadoras pudieron recibir contención emocional, orientación práctica para organizar actividades o iniciativas relacionadas con la enfermedad, así como acceder a información útil sobre la enfermedad. De modo que, este tipo de apoyo permite a las familias identificar acciones concretas que faciliten la atención de sus hijos o hijas, replantear metas y encontrar soluciones efectivas a los desafíos cotidianos.

Del mismo modo, el trabajo conjunto y el intercambio de experiencias promueven la colaboración entre familias y consolidan redes de apoyo duraderas. Es por esto que, la replicación no consiste solamente en sumar contactos, sino en sostener un sentido de comunidad basado en la experiencia compartida, la solidaridad y la disposición de ayudar a otros. Las personas que inicialmente recibieron apoyo suelen convertirse posteriormente en miembros activos, ofreciendo ayuda práctica, compartiendo información y brindando contención emocional a nuevas familias. Este ciclo de reciprocidad asegura la continuidad del apoyo en el tiempo y fortalece la expansión de estas redes informales, al tiempo que amplían las posibilidades de acompañamiento más allá del entorno inmediato, complementando el trabajo de las instituciones formales de salud.

Aunado a lo anterior, la investigación mostró que las tecnologías digitales desempeñan un papel clave en la creación y fortalecimiento de las redes de apoyo, al ofrecer nuevos medios para sostener la comunicación y el acompañamiento entre familias. Plataformas como WhatsApp, Facebook o Instagram permitieron a las madres y los padres participantes mantenerse conectadas y superar barreras de distancia, tiempo o recursos, compartiendo experiencias con otras familias, incluso cuando se encuentran en distintas provincias o países. Por esto, las redes digitales se consolidan como canales efectivos de apoyo que amplían las posibilidades de colaboración y propician el surgimiento de comunidades solidarias que acompañan y sostienen a las familias en los momentos de mayor desafío. No obstante, para que este acompañamiento sea verdaderamente útil, debe mantenerse de forma continua y ajustarse a las necesidades cambiantes de cada situación, ya que las enfermedades crónicas se sostienen en el tiempo y las demandas hacia las personas cuidadoras no permanecen estáticas.

A pesar de los aportes mencionados, la investigación también permitió identificar una serie de desafíos que limitan el alcance y la sostenibilidad de las redes de apoyo informal. Uno de los principales es la falta de visibilidad y articulación institucional. Aun cuando estas redes cumplen un papel fundamental en la vida de las familias, muchas personas desconocen su existencia o no saben cómo acceder a ellas, lo que restringe la posibilidad de aprovechar sus beneficios. Esta situación se asocia, en parte, con la escasa promoción de los espacios de apoyo informal desde los servicios de salud y espacios de acompañamiento formal. Además, la carga de organización suele concentrarse en unas pocas personas, principalmente madres que, además de liderar los grupos, enfrentan las demandas propias del cuidado, lo cual puede generar agotamiento y discontinuidad en las actividades colectivas.

En relación con lo anterior, también se observó que la mayoría de las responsabilidades de cuidado recaen sobre las madres, lo que refleja la persistencia de la división sexual del trabajo y la asignación de roles tradicionales dentro del hogar. Esta concentración del cuidado en las mujeres provoca una sobrecarga física, emocional y social, al tener que equilibrar las exigencias familiares, laborales y domésticas. Reconocer esta realidad es necesario para impulsar políticas y programas que promuevan una distribución más equitativa de las tareas de cuidado, visibilicen el papel de las mujeres como principales cuidadoras y fortalezcan los mecanismos institucionales que garanticen su bienestar integral.

Otro aspecto relevante identificado fue la desigual disponibilidad de redes según el tipo de enfermedad. Mientras que en los casos de cardiopatías congénitas y diabetes existen asociaciones, grupos de madres y padres, y comunidades virtuales consolidadas que facilitan el acompañamiento mutuo, las familias de niños y niñas con enfermedades crónicas que generan discapacidad enfrentan mayores dificultades para integrarse a espacios de este tipo. En estos casos, los intercambios suelen darse en contextos puntuales, como las salas de espera hospitalarias, sin llegar a consolidarse redes estables de apoyo informal.

Esta situación deja a muchas madres dependiendo casi exclusivamente del soporte familiar inmediato, que, aunque esencial, no siempre logra cubrir las necesidades emocionales, prácticas y sociales derivadas del cuidado prolongado. Esta desigual accesibilidad es un recordatorio de que, aunque las redes de apoyo son un recurso de enorme valor, no todas las familias logran beneficiarse de ellas en igual medida. De ahí la importancia de fortalecer la articulación de espacios de encuentro y acompañamiento entre familias con experiencias similares, especialmente en condiciones poco visibilizadas.

Asimismo, se observó que las condiciones sociodemográficas influyen significativamente en la posibilidad de acceder y beneficiarse de las redes de apoyo informal. La mayoría de las personas participantes pertenecía a sectores con niveles educativos altos y empleos estables, lo que facilitó el acceso a información confiable, tratamientos y acompañamiento. Estas condiciones favorecieron la organización del cuidado y un mayor equilibrio emocional. En contraste, las familias con menos recursos económicos o educativos enfrentan barreras estructurales que incrementan la carga emocional, dificultan la búsqueda de apoyos y limitan sus estrategias de afrontamiento. Las desigualdades en los recursos disponibles se reflejan, por tanto, en diferencias sustanciales en el bienestar y la capacidad de adaptación de las personas cuidadoras.

Lo anterior corresponde a una limitación del estudio que es importante reconocer, ya que, al tratarse de una investigación cualitativa con un número reducido de participantes y condiciones de enfermedad específicas, la saturación de hallazgos pudo haberse visto limitada. Es posible que algunas experiencias, especialmente las de familias con menores recursos o con enfermedades menos visibilizadas, no hayan sido plenamente representadas. No obstante, los resultados obtenidos aportan una comprensión significativa sobre la manera en que las redes de apoyo informal operan, se transforman y se adaptan según los contextos sociales, económicos y emocionales de las familias.

En síntesis, los hallazgos de la investigación demuestran la importancia de las funciones de las redes de apoyo informal en los procesos de adaptación y bienestar familiar frente a la enfermedad crónica infantil. Cuando estas redes logran articularse adecuadamente, no solo complementan la labor de las instituciones de salud, sino que amplían las posibilidades de atención integral, ofreciendo respuestas más humanas, sensibles y contextualizadas a las realidades de cada persona cuidadora. Fortalecer y visibilizar las redes de apoyo informal representa, por tanto, una oportunidad para avanzar hacia modelos de atención más comunitarios y centrados en las personas. Promover su articulación con los servicios de salud, brindar formación y acompañamiento a quienes las lideran, e incentivar el uso responsable de las herramientas digitales corresponden a estrategias clave para potenciar su alcance y sostenibilidad en el tiempo.

Recomendaciones

Recomendaciones para las redes de apoyo informal

El fortalecimiento de las redes de apoyo informal requiere reconocer su enorme valor como fuente de acompañamiento, contención emocional y orientación práctica para las familias que enfrentan el cuidado de un hijo o hija con una enfermedad crónica. No obstante, su permanencia en el tiempo depende de la posibilidad de construir *estructuras mínimas de organización* que aseguren la continuidad de sus actividades sin que pierdan su carácter espontáneo y cercano. Para ello, puede resultar útil establecer figuras coordinadoras o grupos de referencia que promuevan la participación activa y velen por mantener una comunicación constante y respetuosa entre los integrantes.

Para lograrlo, es necesario potenciar el *uso de herramientas tecnológicas* que faciliten la interacción cotidiana entre sus integrantes y ampliar el alcance de estas redes. Plataformas como WhatsApp, Facebook o Instagram pueden funcionar no solo como canales de información, sino también como espacios para compartir experiencias, ofrecer contención emocional y responder ante situaciones de crisis. Aquí las madres y padres que administran páginas, blogs o comunidades digitales pueden desempeñar un papel clave al difundir más en estos espacios, información práctica y vivencias personales que sirvan de guía a otras familias, tales como cómo organizar una campaña, acceder a tratamientos o contactar con asociaciones. Estas acciones favorecen la circulación de saberes útiles y fortalecen el acompañamiento entre quienes enfrentan realidades similares.

Asimismo, es necesario que las familias reflexionen sobre la importancia de **redistribuir las tareas y responsabilidades** del cuidado. La carga que recae principalmente sobre las madres puede generar agotamiento y limitar su bienestar, por lo que se recomienda promover acuerdos más equitativos dentro del hogar y fortalecer la participación de otros miembros familiares, como padres, abuelos, tíos o personas cercanas, en las labores diarias. Este tipo de corresponsabilidad contribuye a preservar el bienestar y salud mental de las cuidadoras principales.

Por último, debe reconocerse que las redes de apoyo informal constituyen espacios esenciales para la **reconstrucción del bienestar emocional**. Propiciar entornos donde las familias puedan compartir sus vivencias, expresar sus emociones y sentirse comprendidas contribuye a reducir el aislamiento, reforzar la resiliencia familiar y mantener la esperanza ante los desafíos que implica el cuidado de un niño o niña con una enfermedad crónica.

Recomendaciones para personas cuidadoras

Los hallazgos del estudio permiten identificar una serie de recomendaciones dirigidas a las personas cuidadoras, con el propósito de promover su bienestar y fortalecer sus recursos para enfrentar las demandas del cuidado:

En primer lugar, resulta fundamental **buscar redes de apoyo informal**, dado que estas constituyen un recurso clave para aliviar la carga emocional y práctica que implica atender a los hijos o hijas con un padecimiento crónico. La interacción con familiares, amistades u otras personas cuidadoras permite compartir experiencias, construir vínculos afectivos y generar un soporte social que favorece la resiliencia frente a las dificultades diarias.

En segundo lugar, los testimonios evidencian la importancia de **preservar espacios de autocuidado y de vida personal**, incluso en medio de la demanda constante de las responsabilidades de cuidado. Dedicar tiempo a actividades individuales, procurar descanso mediante la distribución de las responsabilidades familiares o mantener prácticas que refuercen la identidad personal (como “arreglarse”, ir al salón, compartir con amistades o realizar hobbies) contribuye a mantener el autocuidado y, por ende, el bienestar físico y emocional.

Asimismo, se recomienda **fomentar la paciencia, la flexibilidad y la aceptación del proceso de enfermedad**, reconociendo que la experiencia puede fluctuar constantemente, con

días más llevaderos y otros más difíciles, marcados por la incertidumbre, el desgaste emocional y la necesidad de adaptación. Comprender que los avances pueden coexistir con retrocesos permite a las familias vivir el presente con mayor realismo, valorar los logros sin subestimarlos y manejar las dificultades sin sentirse abrumados, favoreciendo así un equilibrio emocional frente a las demandas de la enfermedad.

Del mismo modo, se sugiere que las personas cuidadoras **consideren el impacto de las condiciones económicas y laborales**. El cuidado implica una inversión constante de tiempo, energía y recursos, por lo que contar con estabilidad y apoyo resulta fundamental. En este sentido, buscar redes de respaldo, ya sean familiares, comunitarias o institucionales, puede marcar una gran diferencia para equilibrar las responsabilidades y prevenir el agotamiento. Asimismo, conocer y ejercer los derechos que les corresponden como personas cuidadoras les permite acceder a recursos y medidas que alivien la carga cotidiana y contribuyan a mejorar el bienestar y calidad de vida propia y de sus hijos e hijas.

Otro aspecto relevante es la **utilización de apoyos profesionales y fuentes de información confiables**. Buscar orientación profesional, acceder a grupos especializados o asociaciones y evitar información inexacta fortalece la capacidad de afrontamiento. La atención en salud mental se presenta como un elemento esencial para procesar la angustia, manejar el desgaste y prevenir efectos negativos sobre la salud física y emocional de los progenitores.

Por último, se subraya el papel de la **espiritualidad y la fe** como fuentes de apoyo psicológico y emocional. Para varias cuidadoras, estas prácticas representaron un recurso de fortaleza que les brindó esperanza en medio de situaciones adversas. Por tanto, se reconoce el valor de respetar y validar las creencias espirituales como parte de los recursos disponibles para que los padres y madres afronten el cuidado de la enfermedad, sin que ello implique descuidar las acciones concretas necesarias en este proceso.

Recomendaciones para los centros médicos del país

Los resultados también permitieron identificar algunos puntos de mejora en el rol que pueden desempeñar los centros médicos del país frente a las necesidades de las personas cuidadoras:

En primer lugar, resulta fundamental fortalecer los *mecanismos de acompañamiento y soporte básico* durante las hospitalizaciones prolongadas. Las cuidadoras relataron el desgaste físico y emocional que enfrentan debido al escaso relevo, la falta de espacios adecuados para descansar y la inexistencia de servicios de apoyo inmediato. En este sentido, los centros médicos podrían habilitar áreas mínimas de descanso dentro de las salas de hospitalización (sillones y espacios de aseo personal), así como facilitar el conocimiento y acceso a albergues temporales. Asimismo, autorizar el ingreso de otros miembros cercanos de la familia (abuelos, suegros u otros) y no solo a los padres y madres del menor de edad, con el fin de posibilitar el apoyo complementario aliviando la sobrecarga de la madre.

En segundo lugar, es necesario que los hospitales asuman un papel activo en la *divulgación de información sobre redes de apoyo informal*, que brindan apoyo a las familias. Esto no implica establecer convenios complejos, sino asegurar que, al momento del diagnóstico o en el proceso de atención, las personas cuidadoras reciban información clara y accesible sobre grupos de padres y madres, asociaciones y organizaciones sin fines de lucro donde puedan compartir experiencias, intercambiar ayuda práctica y construir vínculos. Tal medida ampliaría las oportunidades de integración a redes informales de apoyo que, como mostraron los relatos, favorecen el bienestar y adaptación de las madres y los padres con un niño o niña con una enfermedad crónica.

Por otro lado, se recomienda que las instituciones médicas, a partir del diagnóstico, implementen un *seguimiento integral a través del área de trabajo social* que permita evaluar las necesidades de cada familia de manera individual. Este seguimiento debe considerar no sólo las condiciones económicas y el acceso a recursos, sino también la sobrecarga física, el cansancio y el impacto emocional que enfrentan los padres y madres cuidadores. Con base en esta evaluación, el personal de trabajo social podrá brindar orientación personalizada, coordinar apoyos económicos e instrumentales externos o internos, y diseñar estrategias que garanticen un acompañamiento más equitativo y centrado en el bienestar integral de las familias y de quienes asumen la mayor parte del cuidado.

Finalmente, se recomienda que los centros médicos contemplen el *diseño de intervenciones psicosociales dirigidas específicamente a las personas cuidadoras*. Aunque actualmente existen servicios de acompañamiento psicológico formal e incluso redes de apoyo informal para pacientes, los relatos de este estudio evidencian que las madres y padres cuidadores también requieren de estos espacios para procesar el impacto emocional de la

enfermedad, disminuir el riesgo de sobrecarga emocional y promover estrategias de afrontamiento saludables. La inclusión de servicios de apoyo psicosocial para cuidadores fortalecería el abordaje integral de sus necesidades.

Recomendaciones a la Universidad Nacional y a la Escuela de Psicología

En el marco de las necesidades evidenciadas en este estudio, así como de los aportes y beneficios observados a partir del proyecto “Promoviendo la Salud Cardiovascular: de lo intrahospitalario a lo comunitario”, se recomienda *planificar y desarrollar programas o proyectos de extensión* dirigidos específicamente a las personas cuidadoras, y no únicamente a los pacientes. Integrar estos programas en proyectos existentes o generar nuevos, asegura que los contenidos y prácticas estén orientados a atender de manera integral tanto a los pacientes como a sus familias. De esta forma, se fortalece un abordaje sistémico de la enfermedad que contempla no sólo la condición de salud del hijo o hija, sino también el impacto emocional, social y económico en quienes asumen la mayor parte del cuidado.

También se pueden *aprovechar los espacios físicos disponibles en la universidad*, como la clínica de la Escuela de Psicología, así como las *prácticas de los cursos* de intervenciones psicológicas individuales, familiares y comunitarias, para brindar atención directa a las personas cuidadoras. Esto permitiría que las estudiantes y los estudiantes de psicología adquieran experiencia en contextos reales mientras contribuyen al bienestar de las familias. Asimismo, se podrían implementar *talleres, grupos de apoyo y sesiones de orientación* que fomenten la construcción de redes de apoyo entre personas cuidadoras y promuevan estrategias de autocuidado sostenibles y adaptadas a sus necesidades.

Recomendaciones al Estado de Costa Rica

Teniendo en consideración lo hallazgos de este estudio, es crucial que el Estado costarricense vele por *fortalecer las instituciones encargadas de la atención social y de salud*, dotándolas de recursos humanos, financieros y logísticos suficientes para implementar políticas públicas y programas que garanticen el bienestar de las personas cuidadoras, especialmente las madres. Esto incluye la *asignación de fondos* a instituciones como la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS), el Instituto Mixto de Ayuda Social (IMAS) y el Ministerio de Salud Pública, entre otros, para que puedan ofrecer servicios de apoyo integral, tales como programas de respiro familiar, atención psicológica, asesoramiento legal y

económico, así como la adecuación de espacios dentro y fuera de los centros médicos (salas de descanso, albergues) para el descanso de las personas cuidadoras.

Además, es esencial promover la coordinación entre estas instituciones estatales, organizaciones y asociaciones de enfermedades crónicas y las universidades, con el fin de desarrollar programas de formación, sensibilización y acompañamiento que fortalezcan las capacidades de las personas cuidadoras y fomenten la corresponsabilidad familiar. Esta **colaboración interinstitucional** permitirá la creación de redes de apoyo efectivas y la implementación de estrategias que reduzcan la sobrecarga física, emocional y social que enfrentan las personas cuidadoras.

Finalmente, se recomienda establecer **mecanismos de monitoreo y evaluación de las políticas y programas** implementados, con el objetivo de garantizar su efectividad, identificar brechas en la atención y asegurar que los apoyos lleguen de manera equitativa a quienes enfrentan mayores cargas de cuidado. Esto permitirá ajustar las intervenciones según las necesidades cambiantes de las familias y el contexto nacional para mejorar continuamente la calidad de los servicios ofrecidos.

Referencias bibliográficas

- Abalo, J. A. G. (2016). Enfermedades crónicas no transmisibles: un abordaje desde los factores psicosociales. *Salud & Sociedad*, 7(2), 138-166. <https://www.redalyc.org/pdf/4397/439747576002.pdf>
- Alvarado Castillo, L. F., Vargas Cordero, A. P., & Acón Ramírez, J. A. (2021). Mielomeningocele. *Revista Ciencia y Salud: Integrando Conocimientos*, 5(4), 79-86. <https://doi.org/10.34192/cienciaysalud.v5i4.326>
- Aranda, C., & Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista de investigación en psicología*, 16(1), 233-245. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8176466.pdf>
- Barberá, V. P. (1991). Familia, stress y enfermedad. *Análisis y modificación de conducta*, 17(55), 729-774. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/7086448.pdf>
- Barrio Cortes, J., et al. (2020). Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. *Anales pediatría*, 93(3), 183-193. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/en:/ibc-201553>

- Benavides Lara, A., & Barboza Arguello, M. P. (2023). Protocolo de Vigilancia de Anomalías Congénitas en Costa Rica, Versión 2. Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud (INCIENSA).
https://www.inciensa.sa.cr/inciensa/unidades_especializadas/protocolo_vigilancia_defectos_congenitos_version_2_2023.pdf
- Bolaños Mayorga, E. (2023). Propuesta de grupo de apoyo mutuo para personas con enfermedades crónicas discapacitantes. [Trabajo final de investigación aplicada para optar al grado y título de Maestría Profesional en Psicología Clínica y de la Salud, Universidad de Costa Rica]. Repositorio Kérwá.
<https://kerwa.ucr.ac.cr/bitstream/handle/10669/90728/Tesis%20Eduardo%20Bola%20C3%B1os%20Mayorga.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Bonilla Duarte, L. R., Fallas León, M. P., & González Barrantes, L. (2019). Fortalecimiento de redes de apoyo familiar de pacientes del Programa de Rehabilitación Cardíaca del Hospital San Vicente de Paúl de Heredia. [Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, Universidad Nacional de Costa Rica]. Repositorio UNA.
<https://repositorio.una.ac.cr/handle/11056/17282>
- Castillo, N. (2020). Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. *Revista latinoamericana de metodología de la investigación social*, (20), 7-18.
http://relmis.com.ar/ojs/index.php/relmis/article/download/fenomenologia_como_metodo/167
- Campos Batueca, R. (2010). Arthrogryposis multiplex congenita: presentation of two cases. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 14(4).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552010000400018&lng=es&tlng=en
- Corbatón Anchuelo, A., Cuervo Pinto, R., & Serrano Ríos, M. (2004). Diabetes mellitus. Concepto, clasificación y mecanismos etiopatogénicos. *Medicine*, 9(16), 963–970.
[https://doi.org/10.1016/S0211-3449\(04\)70144-7](https://doi.org/10.1016/S0211-3449(04)70144-7)
- Clemente, M. A. (2003). Redes sociales de apoyo en relación al proceso de envejecimiento humano. *Interdisciplinaria*, 20(1). <https://www.redalyc.org/pdf/180/18020103.pdf>

- Creswell, J. W. (2007). *Diseño de investigación cualitativa: Elegir entre cinco enfoques*. Sage Publications.
- Domínguez Olabide, P. (2023). El sobreesfuerzo económico de la discapacidad: Una aproximación conceptual. Zerbitzuan: Gizarte zerbitzuetarako aldizkaria = *Revista de servicios sociales*, 80, 19–34. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/9180092.pdf>
- Escobar, J., & Bonilla-Jimenez, F. I. (2009). Grupos focales: una guía conceptual y metodológica. *Cuadernos hispanoamericanos de psicología*, 9(1).
- Fernandez Cid, H. (2020). Aproximación histórica a los enfoques de la teoría sistémica y la ciencia cognitiva. In XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires. <https://www.aacademica.org/000-007/179>
- Fuente, A., Herrero, J., & Gracia, E. (2010). Internet y apoyo social: Sociabilidad online y ajuste psicosocial en la sociedad de la información. *Acción Psicológica*, 7(1), 9–15. <https://revistas.uned.es/index.php/accionpsicologica/article/view/201>
- Forgiony-Santos, J., Bonilla-Cruz, N., Moncada-Grass, A., García Castañeda, A., Ardila Rey, K., & Castellanos López, O. (2019). Desafíos terapéuticos y funciones de las redes de apoyo en los esquemas de intervención del cáncer. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(5). <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=5596286702>
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- Freitas, M. C. D., & Mendes, M. M. R. (2007). Condición crónica de salud del adulto: análisis de concepto. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15, 590-597. <https://www.scielo.br/j/rlae/a/4Q6xVhJRvBxdvk9tcm9jfJx/?format=pdf&lang=es>
- Garzón de Laverde, D. I., & Rojas-Gil, M. P. (2016). Emergencia de bienestar en enfermedades crónicas: una aproximación conceptual. *Revista de Salud Pública*, 18(6), 996-1004. <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2016.v18n6/996-1004/es>

- González Villalobos, A., & Ureña Fernández, V. M. (2022). Grupos de apoyo con pacientes cardiopatas para el fortalecimiento del apoyo social y la adherencia al tratamiento: Una experiencia piloto en el Centro Nacional de Rehabilitación (CENARE). [Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, Universidad Nacional de Costa Rica]. Repositorio UNA. <https://repositorio.una.ac.cr/handle/11056/23939>
- Gómez-López, S., Jaimes, V. H., Palencia Gutiérrez, C. M., Hernández, M., & Guerrero, A. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(1), 30–39. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000100008&lng=es&tlng=es
- Gutiérrez Trevejo, M. Y. (2021). Impacto familiar y estrategias de afrontamiento en padres de niños con fisura labio palatina en una clínica dental de Lima Metropolitana [Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, Universidad Peruana Cayetano Heredia]. Repositorio UPCH. <https://hdl.handle.net/20.500.12866/11255>
- Guevara-Valtier, M. C., González Angulo, P., Cárdenas Villarreal, V. M., Pérez Fonseca, M., & Santiago Mijangos, A. D. (2022). Apoyo social percibido en redes sociales por estudiantes universitarios del sur y norte de México. *Revista Salud Pública y Nutrición*, 21(2), 1–8. <https://doi.org/10.29105/respyn21.2-1>
- Grau, C., y Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212). https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272010000300008&script=sci_arttext
- Grau Rubio, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 195-212. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412022000400011&script=sci_arttext&utm_source=
- Herrero Olaizola, J. (2014). Redes sociales y apoyo social. En G. Musitu Ochoa, J. Herrero Olaizola, L. M. Cantera Espinosa y M. Montenegro Martínez (Coords.), *Introducción a la psicología comunitaria* (Cap. 7, pp. 195–230). FUOC. <https://openaccess.uoc.edu/bitstream/10609/78705/8/Psicolog%C3%ADa%20comunit>

aria%20y%20bienestar%20social_M%C3%B3dulo%207_Redes%20sociales%20y%20apoyo%20social.pdf

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación. McGraw- Hill.

Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC). (2022). Mortalidad Infantil y Evolución Reciente 2022. <https://admin.inec.cr/sites/default/files/2023-11/RePoblacEv-TMI-2022.pdf>

Jean-Tron, G., Ortega-Ponce, F., & Islas-García, D. (2012). Enfermedad de Niemann-Pick tipo C. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 13(5), 281–285.

Leal, N. (2000). El método fenomenológico: principios, momentos y reducciones. *Revista Electrónica de Investigación Científica, Humanística y Tecnológica*, 1(5), 51-60. <https://www.academia.edu/download/52192549/lealnestorepistemologia.pdf>

Lila, M., & Gracia, E. (1996). La integración de los sistemas formales e informales de apoyo social. *Informació psicològica*, (61), 28-34. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7317317>

López-Yarto Elizalde, L. (2002). ¿Terapia en grupo o terapia de grupo? Miscelánea Comillas: *Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, 60(116), 199–215. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=265112>

Marten-Milbrath, V., Bärtschi-Gabatz, R. I., Cardoso-Vaz, J., Damé-Hense, T., Stragliotto-Bazzan, J., & da Cruz-Rebelato, C. T. (2022). Adaptación familiar: del diagnóstico al tratamiento de la condición crónica del niño. *Enfermería Global*, 21(68), 336-387. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412022000400011

Martínez, G., Maldonado, R., y Lemos, C. (2006). Intervenciones psicosociales orientadas al sistema en el proceso de transplante de órganos: modelos de referencia y antecedentes históricos. *Cadernos de atención primaria*, 13(2), 135-141. https://www.agamfec.com/wp/wp-content/uploads/2015/07/09_Colaboracion_B.pdf

Mejía, J., (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones sociales*, 4(5), 165-180. https://www.researchgate.net/publication/332191750_El_muestreo_en_la_investigacion_cualitativa/fulltext/638e3d86484e65005be6b716/El-muestreo-en-la-inves

tigacion-cualitativa.pdf?origin=publication_detail&_tp=eyJjb250ZXh0Ijpb7ImZpcnN0UGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIiwicGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uRG93bmxvYWQILCJwcmV2aW91c1BhZ2UiOiJwdWJsaWNhdGlvbiJ9fQ

- Montero, X., Jurado, S. & Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores de primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53. <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/719>
- Moreta-Herrera, R., López-Calle, C., Gordón-Villalba, P., Ortiz-Ochoa, W., & Gaibor-González, I. (2018). Satisfacción con la vida, bienestar psicológico y social como predictores de la salud mental en ecuatorianos. *Actualidades en Psicología*, 32(124). https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2215-35352018000100112#B14
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia: manual de intervención psicosocial*. Paidós.
- Oblitas, L. A. (2008). El estado del arte de la psicología de la salud. *Revista de Psicología*, 26(2), 219-254. <https://www.redalyc.org/pdf/3378/337829507002.pdf>
- Otzen, T. & Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
- Páez Ramos, S. (2019). Relación lógica entre el cuidado y las enfermedades crónicas. *Ene*, 13(4). https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1988-348X2019000400006&script=sci_arttext
- Páramo-Rodríguez, L., Mas Pons, R., Cavero-Carbonell, C., Martos-Jiménez, C., Zurriaga, Ó., & Barona Vilar, C. (2015). A corazón abierto: vivencias de madres y padres de menores con anomalías congénitas cardíacas. *Gaceta Sanitaria*, 29(6), 445-450. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112015000600008
- Pérez, R. (2009). Evaluación de la calidad de la investigación: el caso de la investigación cualitativa y su aporte para la construcción de un modelo general. *Investigación y formación. Teoría y práctica de la investigación educativa en la formación de educadores*, 2, 67-78. [https://iip.ucr.ac.cr/sites/default/files/contenido/Evaluacion%20de%20la%20calidad%20de%20la%20investigacion%20\(Rolando%20perez\).pdf](https://iip.ucr.ac.cr/sites/default/files/contenido/Evaluacion%20de%20la%20calidad%20de%20la%20investigacion%20(Rolando%20perez).pdf)

- Pozo Muñoz, C., Bretones Nieto, B., Martos Méndez, M. J., Morillejo, E. A., & Cid Carrique, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101. <https://www.redalyc.org/pdf/805/80538633003.pdf>
- Puerto Pedraza, H. (2017). Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista Cuidarte*, 8(1), 1407-1422. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732017000101407
- Ramírez Zúñiga, K., & Sandoval Castillo, J. (2019). Repercusiones psicosociales en la dinámica familiar una vez finalizado el tratamiento de tumores cancerígenos en niños y niñas: diferencias entre familias monoparentales y nucleares biparentales. *Wimblu, Revista de Estudios de Psicología UCR*, 14(2), 27-46. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/wimblu/article/view/29934>
- Ramírez López, N. (2023). Importancia de los grupos de apoyo de salud en pacientes oncológicos. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(5), 5088.
- Redondo, D. (2013). Rol del profesional de psicología en atención primaria de la salud. *Wimblu*, 8(1), 61-80. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/wimblu/article/download/10465/9840/>
- Rolland, J. S. (2011). *Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica*. Editorial Gedisa.
- Rubio-Romero, R., Gutiérrez-Villalvazo, M. C., & Castellanos-Valencia, A. (2015). Salud Mental en Cuidadores Primarios de Niños con Parálisis Cerebral en Rehabilitación. *Revista de Psicoterapia*, 26(102), 133-144. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5399360.pdf>
- Serrano Patten, A. C., Céspedes, L. O., & Louro Bernal, I. (2016). Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. *Revista Cubana de Salud Pública*, 42(2), 236-247. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662016000200007&lng=es&tlng=es

- Schoof, M. T., Manzanares, E., & Grimaldo, M. (2018). Red de soporte social y apoyo comunitario en miembros de una organización de desplazados por violencia política residentes en Cañete, Perú. *Revista Costarricense de Psicología*, 37(2), 107–129. <https://doi.org/10.22544/rcps.v37i02.02>
- Sluzki, C. (1996). *La Red Social: frontera de la práctica sistémica*. Editorial Gedisa.
- Tambasco, R., García, L., Cerisola, A., Giachetto, G., Kanopa, V., & Lemes, A. (2012). Enfermedad de Krabbe: A propósito de un caso clínico. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 83(3), 189–194. http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-1249201200030006
- Torrado Val, E. (2015). Familias con un hijo con cáncer: ajuste, crianza parental y calidad de vida. [Tesis para optar por el grado de Doctorado en Psicología, Universidad de Sevilla]. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=46788>
- Uribe Figueroa, A. (2020). La familia del paciente en enfermedad crónica. En Obando Cabezas, L. & Ordoñez, E. (Eds. científicos). *Reflexiones y experiencias en la psicología en contextos de asistencia médica. Un análisis desde la psicología social de la salud* (pp. 112-134). Editorial Universidad Santiago de Cali. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7617046>
- Vázquez, M., López, M., & Ring, J., (2003). Estrategias de afrontamiento. *Medicina clínica en psiquiatría y psicología*, 425-436. https://www.researchgate.net/profile/Carmelo-Vazquez/publication/257032587_Estrategias_de_Afrontamiento/links/5c3d94cc299bf12be3c8b542/Estrategias-de-Afrontamiento.pdf
- Villarreal-Zegarra, D., & Paz-Jesus, A. (2015). Terapia familiar sistémica: una aproximación a la teoría y la práctica clínica. *Interacciones. Revista de Avances en Psicología*, 1(1), 45-55. <https://www.redalyc.org/pdf/5605/560558782003.pdf>
- Zeledón Estrada, D. (2016). Atención integral primaria a cuidadores de pacientes hemato-oncológicos del Departamento Hemato-Oncología en el área de Psicooncología del Hospital México [Práctica dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Psicología, Universidad de Costa Rica]. Repositorio SIBDI-UCR. <https://repo.sibdi.ucr.ac.cr/handle/123456789/6459>

Anexos

Anexo 1. Cronograma de actividades

Actividades	Meses													
	Ene.	Feb.	Mrz.	Abr.	May.	Jun.	Jul.	Agost.	Sept.	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.
Proceso de construcción y revisión de instrumentos														
Enviar formulario de protocolo al CECUNA														
Respuesta del formulario por parte del CECUNA, corrección de observaciones e inscripción de la investigación ante el CONIS y la Escuela de Psicología.														
Convocatoria de las personas representantes de las familias participantes														
Consentimiento informado														
Aplicación de entrevistas semiestructuradas y grupos focales														
Transcripción de entrevistas y grupos focales														
Sistematización y análisis de la información														
Validación de resultados y elaboración del informe final														
Entrega del informe final y tramitología y defensa del trabajo.														

Anexo 2. Consentimiento informado

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Dirigido a representantes de familias con un integrante menor de edad con una enfermedad crónica)

Tesis: Análisis de las funciones de las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con una persona integrante menor de edad que padece una enfermedad crónica:

Una perspectiva sistémica de la enfermedad.

Versión y fecha: versión 02 del 09 de abril del 2025.

Nombre de la investigadora principal / tutora: Josaine Pawlowski

Nombre de la investigadora estudiante: Jennifer León Vargas

Nombre de la persona participante: _____

A. PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN: Jennifer León Vargas, estudiante investigadora de la Universidad Nacional (UNA) y Josaine Pawlowski, investigadora principal de la Universidad Nacional (UNA) y tutora de esta investigación titulada: *“Análisis de las funciones de las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con una persona integrante menor de edad que padece una enfermedad crónica: Una perspectiva sistémica de la enfermedad”*. Esta investigación busca analizar las funciones que cumplen las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de estas familias ante la enfermedad crónica de una persona integrante menor de edad en el hogar, entendiendo por enfermedad crónica aquella que se mantiene durante un periodo prolongado y que requiere atención o tratamiento constante.

Específicamente, se propone: (1) Examinar el impacto del apoyo informativo brindado por las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con una persona integrante menor de edad con una enfermedad crónica; (2) Investigar la influencia de la compañía social proporcionada por las redes de apoyo informal en la adaptación y bienestar de familias con una persona integrante menor de edad con una enfermedad crónica; y (3) Determinar el rol del apoyo en crisis en la promoción de estrategias de afrontamiento y su posible replicación en otras redes similares. Este estudio no cuenta con financiamiento público ni privado, sino que será cubierto por la propia persona investigadora. Las personas autorizadas para entrevistar y realizar las sesiones del grupo focal será únicamente la estudiante investigadora a cargo.

Lo que haremos será entrevistarle de manera individual y grupal para conocer sus experiencias y opiniones sobre los apoyos que ha recibido su familia por parte de personas cercanas, como familiares, amistades o vecinos. A estas personas las llamamos redes de apoyo informal, ya que no forman parte del sistema de salud o instituciones, pero sí pueden brindar ayuda valiosa. Nos enfocaremos en tres tipos de apoyo: el apoyo informativo, la compañía social y el apoyo en momentos de crisis.

Su participación es muy valiosa para realizar este estudio de manera adecuada y comprender mejor cómo influyen los apoyos brindados por las redes informales en cómo las familias se adaptan y enfrentan la situación de la enfermedad de su hijo o hija. Los resultados podrían ayudar a proponer maneras de fortalecer ese apoyo, con la esperanza de que estas ideas se tomen en cuenta en futuras acciones o servicios.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?: Si está de acuerdo en participar, se le aplicará una entrevista semiestructurada, es decir, una conversación guiada por una serie de preguntas definidas, pero también un espacio para que usted comparta lo que desee sobre su vivencia. Se hablará sobre particularidades de su familia, la enfermedad crónica del o la menor y los apoyos recibidos. Para esto, necesitamos que disponga de algún tiempo en una única ocasión. La entrevista tendrá una duración aproximada de 40 a 60 minutos y podrá realizarse de manera presencial en el Edificio Multiusos de la Universidad Nacional, Heredia, donde se encuentra la Escuela de Psicología; pero, si lo prefiere y tiene acceso a dispositivos electrónicos y a una conexión a internet estable, puede ser por modalidad de presencialidad remota vía Google Meets. En total, se espera entrevistar a 15 personas, incluyendo un solo representante por familia (madre, padre o persona cuidadora principal) mayor de edad.

Posterior a la entrevista, se le solicitará de nuevo su participación. Esta vez será un grupo focal, en cual consiste en un espacio de conversación con otras personas representantes de familias en situaciones similares, para intercambiar ideas y profundizar en el tema de los apoyos recibidos. Este espacio será guiado por la estudiante investigadora que hará preguntas en torno al tema abordado. La duración de estos no sobrepasará las 2 horas. Se realizarán entre dos a tres sesiones, cada una con entre 5 o 8 personas máximo por grupo. En ambos casos, siempre y cuando usted esté de acuerdo, se grabará en audio y se tomarán notas de sus comentarios. Las grabaciones serán transcritas y archivadas, con un seudónimo y no serán divulgadas por ningún medio. Las informaciones serán incluidas en una base de datos digital que no tendrá identificación personal.

C. RIESGOS: La participación no implica riesgos físicos, sociales, legales ni económicos. No obstante, algunos temas tratados podrían generar incomodidad emocional al hablar sobre la enfermedad crónica de su hijo o hija. Usted puede decidir no responder alguna pregunta, pausar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin que esto le cause ningún tipo de consecuencia. Toda la información que usted brinde será manejada de forma confidencial y anónima. En caso de que alguna persona participante experimente malestar emocional o entre en una crisis durante el proceso, se detendrá la entrevista o sesión de grupo focal y se brindará contención inmediata, con posibilidad de derivación a servicios de apoyo psicológico si es necesario. Además, se dará seguimiento al evento conforme los lineamientos del Comité Ético Científico de la Universidad Nacional (CECUNA), utilizando los formularios correspondientes: formularios F-CECUNA-06A para el reporte o seguimiento de

eventos serios o de importancia clínica y F-CECUNA-06B para el reporte o seguimiento de eventos no serios.

D. BENEFICIOS: Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo; sin embargo, podrá aportar conocimiento valioso que otras familias podrán considerar y adaptar a sus propias experiencias, específicamente aquellas que estén enfrentando situaciones similares.

E. ¿QUÉ PASARÁ EN EL FUTURO?: Cuando estén listos los resultados generales del estudio, se compartirá a las personas participantes una versión final del informe de la investigación por correo electrónico, con el fin de comunicar los hallazgos. Cualquier información relevante o de interés para su persona o la de su familia será comunicada de forma clara y accesible por esta vía.

F. VOLUNTARIEDAD: Su participación en este estudio es voluntaria, esto es que usted participa sólo si desea hacerlo. Puede negarse a participar o bien, no contestar algunas de las preguntas que le haremos, si no lo desea. Así mismo, puede solicitar que terminemos la entrevista en cualquier momento y esto no le ocasionara problema alguno.

G. CONFIDENCIALIDAD: Su participación en este estudio es confidencial: todas las respuestas que usted nos dé a las preguntas que le vamos a hacer, serán identificadas con un número y no con sus datos personales (nombre, apellidos, número de teléfono, dirección). Solamente los investigadores del estudio Jennifer León Vargas, investigadora estudiante, y Josaine Pawlowski, investigadora principal y tutora, tendrán acceso a los documentos que incluirán sus datos personales. No le diremos a nadie que usted está participando en el estudio y no daremos su información personal sin su permiso. En las publicaciones de los resultados de la investigación, su información será manejada de forma confidencial, su nombre y su ubicación no serán mencionados en ningún momento.

Las entrevistas semiestructuradas y los grupos focales serán grabados únicamente para fines de análisis, transcritos con un pseudónimo y archivados de manera segura. Además, en el caso concreto de los grupos focales participarán varias personas al mismo tiempo, por lo que no puede garantizarse completamente la confidencialidad de lo que compartan los demás participantes. Sin embargo, al inicio de cada sesión, se establecerán reglas claras de respeto y confidencialidad. Estas incluyen no divulgar fuera del grupo lo que otras personas hayan dicho, no grabar ni tomar fotografías durante la actividad, y permitir la participación sin

interrupciones ni juicios. Las personas participantes serán invitadas a comprometerse con estas reglas para crear un ambiente seguro, empático y de confianza mutua. Finalmente, en la divulgación de los resultados de la investigación, su información será manejada de forma confidencial, su nombre y su ubicación no serán mencionados en ningún momento.

H. INFORMACIÓN: Antes de decidir si desea participar, usted debe haber conversado con alguno de los investigadores autorizados, quien debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información en el futuro, favor comunicarse con: Jennifer León Vargas al teléfono 83341483 o al correo jennifer.leon.vargas@est.una.ac.cr. Con Josaine Pawlowski al correo josiane.pawlowski@una.cr o a la Escuela de psicología de la Universidad Nacional al correo escuelapsicologia@una.cr. Usted también puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación en la Ley Reguladora de Investigación Biomédica. Cualquier consulta adicional puede realizarla al Comité Ético Científico de la Universidad Nacional al teléfono 2562-6840, de lunes a viernes de 8 a 12 m.d. y 1 a 5 p.m.

I: Recibirá una copia de este documento firmado, para su uso personal.

J: No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmar.

- He hablado con él o la investigadora y ha contestado todas mis preguntas en un lenguaje entendible para mí.
- Participo en este estudio de forma voluntaria.
- Tengo el derecho a negarme a participar, sin que esto me perjudique de manera alguna.
- Para cualquier pregunta puedo llamar a a los siguientes números telefónicos:

- He recibido una copia de este consentimiento para mi uso personal.

Nombre y cédula del participante

Firma del participante

Lugar, fecha y hora

Nombre y cédula de la investigadora

Firma de la investigadora

Lugar, fecha y hora

Anexo 3. Guion de entrevista

Encuadre: Buenos días/tardes. Gracias por participar en esta entrevista. Mi nombre es Jennifer León Vargas, y me encuentro realizando mi tesis para optar por el título de Licenciatura en Psicología. Este estudio busca comprender cuáles son las funciones de las redes de apoyo informales en la adaptación y bienestar de familias con un o una integrante menor de edad que padece una enfermedad crónica.

Su experiencia es muy valiosa para este análisis. La información proporcionada será tratada de manera confidencial y utilizada únicamente con fines académicos. Para poder analizar mejor sus respuestas, me sería de utilidad grabar la conversación. La grabación será estrictamente para fines de investigación y se mantendrá de forma confidencial. Usted puede retirarse en cualquier momento si así lo desea, sin que esto afecte en modo alguno su

participación. En caso de estar de acuerdo, le agradezco su consentimiento para proceder.
¿Está de acuerdo en continuar?

Preguntas Generales

- Para empezar, ¿podría contarme un poco sobre su familia? ¿Cuántos miembros la conforman?
- ¿Cómo fue el proceso cuando recibieron el diagnóstico de la enfermedad crónica de su hijo/a? ¿Cómo lo vivieron en familia?
- ¿Qué cambios ha experimentado su familia desde que comenzaron con el tratamiento y cuidado de la enfermedad?
- ¿Quiénes en su familia se encargan de los cuidados más cercanos de su hijo/a? ¿Cómo se organizan para poder apoyarse entre ustedes?
- Además de su familia, ¿hay otras personas o grupos que les han brindado apoyo durante este proceso? ¿Cómo han sido de ayuda?

Dimensión: Apoyo Informativo

1. ¿Qué tipo de información ha recibido de su red de apoyo informal sobre la enfermedad y su manejo? ¿De qué formas las recibió?
2. ¿Ha recibido algún tipo de orientación práctica, como consejos sobre cómo manejar las crisis o cómo organizar los tratamientos en el día a día?
3. ¿De esa información, cuál ha sido más relevante para usted en relación con la enfermedad de su hijo/a?
4. ¿De qué manera la información proporcionada por su red de apoyo ha influido en la toma de decisiones sobre el tratamiento o el cuidado de su hijo/a? ¿Han sentido que las decisiones son más fáciles con el apoyo recibido?
5. ¿Han tenido que investigar por su cuenta sobre la enfermedad de su hijo/a o han dependido de la información que les proporcionan otros? ¿En qué medida la red de apoyo ha sido clave para llenar vacíos de información?

Dimensión: Compañía Social

6. ¿De qué manera las personas en su red de apoyo le han acompañado durante este proceso?
7. ¿En qué momentos ha sentido mayor necesidad de compañía y cómo ha sido su experiencia en estos casos?

8. ¿Cómo describiría el apoyo que ha recibido en términos de compañía? ¿Las personas en su red de apoyo han compartido tiempo con ustedes, ya sea en momentos cotidianos o en situaciones especiales?
9. ¿Han organizado actividades o reuniones con personas de su red de apoyo para fortalecer la relación o simplemente distraerse? ¿Qué tipo de actividades han sido las más útiles?
10. En su opinión, ¿cómo ha influido la compañía de otras personas en su estado de ánimo o bienestar durante este proceso?

Dimensión: Apoyo en Crisis

11. ¿El apoyo de su red de apoyo ha sido más enfocado en aliviar el estrés emocional o ha cubierto también necesidades materiales? ¿Ambos tipos de apoyo han sido importantes para ustedes?
12. ¿Podría compartir alguna experiencia en la que haya pasado por una crisis relacionada con la enfermedad de su hijo/a? ¿Qué tipo de apoyo (emocional o material) recibió de su red informal en ese momento?
13. Durante las crisis, ¿ha sentido que algunas personas de su red han jugado un rol más activo o cercano? ¿Qué tipo de apoyo le brindaron y cómo impactó en su situación?
14. ¿Cómo ha influido este apoyo en la forma en que afronta los desafíos de la enfermedad de su hijo/a?
15. ¿Ha sentido que su red de apoyo ha estado disponible cuando más la ha necesitado en momentos de crisis? ¿Hubo ocasiones en las que sintió que le faltó apoyo?
16. ¿Siente que el apoyo recibido en crisis ha sido útil y adecuado para sus necesidades? ¿Ha habido ocasiones en las que la ayuda recibida no ha sido la que realmente necesitaba?
17. Además de recibir apoyo, ¿ha sentido que también ha podido brindar apoyo a otras personas de la red que están pasando situaciones similares? ¿Cómo ha sido esa experiencia?

Cierre

20. Pensando en su experiencia hasta ahora, ¿cree que el apoyo recibido ha tenido un impacto significativo en el bienestar de su familia? ¿De qué manera?

21. ¿Qué consejo le daría a otras familias que estén pasando por un proceso similar? ¿Qué tipos de apoyo cree que son los más útiles?
22. Para concluir, ¿Hay algo más que le gustaría compartir sobre su experiencia?

¡Muchas gracias por su tiempo y por compartir su historia!

Anexo 4. Guion de grupo focal

Encuadre: Buenos días/tardes. Gracias por participar el día de hoy. En este espacio se espera que compartan sus experiencias, desafíos y aprendizajes sobre cómo han recibido apoyo y de qué manera ha influido en sus vidas. La idea es que puedan conversar libremente, aprender unos/as de otros/as y generar un diálogo enriquecedor. La información será tratada de manera confidencial. Además, si están de acuerdo, se va a grabar esta conversación para facilitar el análisis de sus respuestas. En cualquier momento pueden retirarse sin que esto afecte su participación. ¿Todos/as están de acuerdo con la grabación?

Para empezar, me gustaría que se presenten brevemente:

- Nombre
- ¿Qué palabra o frase usarían para describir qué significa para ustedes tener una red de apoyo informal durante este proceso?

Preguntas iniciales sobre replicación y funcionamiento de redes — 15 minutos

1. ¿Cuáles consideran que son los elementos fundamentales que hacen que una red de apoyo informal funcione efectivamente en momentos de crisis?
2. ¿Quiénes han replicado una red de apoyo, creando páginas, compartiendo información o ayudando a otras familias: ¿Qué aspectos decidieron mantener y cuáles modificaron respecto a las redes o grupos que ya seguían?
3. ¿Cuáles son los principales obstáculos o desafíos que identifican para que estas redes se formen o funcionen en otros contextos?

Dinámica #1: Mapa del apoyo en crisis — 15 minutos

Ustedes en las entrevistas individuales me contaron sobre diferentes características de estas redes de apoyo informal, especialmente sobre qué tipos de recursos o apoyo consideraban

valiosos de estos grupos o personas. Recordemos esto en los tres tipos de apoyo que suelen ser clave en momentos difíciles (se muestran algunas respuestas de apoyos informativos, compañía social y apoyo en crisis). Por favor, elijan entre estas opciones de apoyo (o agreguen otros) los 3 a 5 que más valoraron en una crisis reciente. Luego compartimos:

1. ¿Qué apoyos eligieron y qué los hizo especialmente valiosos?
2. ¿Hubo algún tipo de apoyo que sintieron que faltó o que hubiera sido útil?
3. Desde su experiencia, ¿creen que estos tipos de apoyo podrían replicarse para ayudar a otras familias? ¿Cómo?

Dinámica #2: Receta del apoyo ideal — 10 minutos

Ahora, vamos a construir una “receta” para una red de apoyo que funcione bien en crisis. Para esto se toma los aspectos más repetidos de la pregunta anterior como los ingredientes a considerar para formar una red de apoyo ideal. Pensemos en los ingredientes que no pueden faltar y su cantidad simbólica:

- **Una pizca:** Algo pequeño pero esencial y constante
- **Una taza:** Algo presente en buena cantidad
- **Una cucharada:** Algo necesario especialmente en momentos críticos
- **Un pichel:** Algo abundante que sostiene a largo plazo

Por favor, uno a uno compartan sus recetas en voz alta. Luego conversamos:

1. ¿Qué ingredientes o valores se repiten en sus recetas?
2. ¿Qué creen que hace que una red informal sea confiable y efectiva en la crisis?
3. ¿Cómo podría compartirse o enseñarse esta “receta” para que otras familias la puedan usar?

Dinámica #3: Kit para una red de apoyo informal replicable — 20 minutos

Vamos a crear juntos un recurso práctico para ayudar a familias que comienzan el proceso con una enfermedad crónica en casa. Completemos esta mini guía con:

- ¿Dónde buscar ayuda? (hospitales, fundaciones, clínicas)
- ¿Qué grupos de apoyo conocen o recomiendan? (WhatsApp, Facebook, encuentros presenciales)
- ¿Cómo formar o integrarse a una red de apoyo informal?

- ¿Quiénes son los contactos clave en su experiencia? (profesionales, líneas de ayuda, organizaciones)
- También, compartan estrategias concretas que hayan sido útiles según enfermedad, por ejemplo: ¿Cómo organizar campañas de recaudación?, Registro glicemias explorar telemedicina o traducción de reportes, donde hacer estudios para conseguir el diagnóstico de la enfermedad, telemedicina, etc.

Cierre - 5 minutos

1. ¿Qué valor ven en crear este material para compartirlo con otras familias?
2. ¿De qué forma creen que este kit puede facilitar la replicación de redes de apoyo en otras comunidades?
3. ¿Les gustaría que este material se digitalice o se comparta en hospitales, grupos o redes sociales? ¿Cómo?

Muchas gracias por su tiempo y aportes. Su experiencia es muy valiosa para ayudar a otras familias en situaciones similares.

Anexo 5. Información para familias de niños y niñas con cardiopatías congénitas

Nombre de la red	Tipo de espacio	Plataforma / sitio web	Contacto clave	Apoyos que ofrecen
Con la Mano en el Corazón	Red de apoyo virtual	<p>Instagram: @conlamano_enelecorazon</p> <p>Facebook: Con la Mano en el Corazón</p>	<p>Carlos Rojas</p> <p>Teléfono: 8661-1777</p> <p>Correo: Info@conlamanoenelecorazon.blog</p>	Apoyo emocional, información, intercambio de experiencias, orientación, acompañamiento, divulgación de campañas.
Asocardio – Asociación Corazones Valientes	Asociación sin fines de lucro	<p>Instagram: @asocardio_cr</p> <p>Facebook: AsoCardio</p>	<p>Teléfono: 6156-7160 / 6348-7614 / 8311-6232</p> <p>Correo: asocardio@gmail.com</p>	Apoyo emocional y educativo. Acompañamiento, orientación e intercambio de experiencias, Grupos de WhatsApp con otras mas.
		<p>Facebook: CorAll Family - Fundación de</p>		Atención médica especializada, apoyo integral a familias

CorAll Family Costa Rica	Fundación y asociación sin fines de lucro	<p>Cardiopatías Congénitas</p> <p>Instagram: @corallfamily</p> <p>Página web: www.corallfamily.com</p>	<p>Correo: info@corallfamily.com</p>	(acompañamiento emocional, ayuda con trámites, alojamiento para las familias que deben desplazarse, educación y sensibilización).
Thomas el fuerte	Página de difusión de una madre	<p>Instagram: @thomas_elfuerte</p>	Madre y creadora del espacio	Comparte su experiencia cotidiana, visibilización del proceso de cuidado y maternidad, y mensajes de apoyo a otras madres.
Casa Ronald McDonald Costa Rica	Fundación infantil Ronald McDonald	<p>Facebook: @FIRMCR</p> <p>Instagram: @casaronaldcr</p> <p>Página web: https://casaronald.or.cr/contactenos/</p>	<p>Teléfonos: 2221-7901</p> <p>Celular/ WhatsApp: 8317-4725 / 8704-7772</p> <p>Correo: Daisy.marrero@casaronald.or.cr</p>	Ofrece hospedaje y alimentación gratuita a niños y familias de zonas rurales que necesitan tratamiento en el Hospital Nacional de Niños. Fomenta el apoyo y la comunidad con otras personas en situaciones similares.
Nourished by Love	Blog de una madre estadounidense	<p>Página web: https://nourishedbyloveblog.blogspot.com/</p>	_____	Información y experiencia sobre diferentes intervenciones médicas a corazón abierto.

Anexo 6. Información para familias de niños y niñas con diabetes tipo I

Nombre de la red	Tipo de espacio	Plataforma / sitio web	Contacto clave	Apoyos que ofrecen
------------------	-----------------	------------------------	----------------	--------------------

Asociación Día Vida	Asociación sin fines de lucro	Facebook: DIA VIDA - Asociación Pro Diabetes Instagram: @aso.diavida Página web: https://www.asociaciondiavida.org/	Teléfono: 2271-2271. Para entrar a los grupos, se puede contactar a: Ana Ortega, presidente de la asociación.	Charlas, reuniones mensuales, campamentos, apoyo psicológico, nutrición.
Proyecto PANDA (subgrupo de AsoDiaVida)	Grupo de apoyo específico para familias con hijos recién diagnosticados con diabetes tipo 1.		Teléfono: 8811-6662 Daniela Rojas, psicóloga y persona con diabetes Teléfono: 8341 5563	Chat con más de 350 familias, ayuda para la integración al hogar después del diagnóstico.

Anexo 7. Información para familias de niños y niñas con enfermedades raras

Nombre de la red	Tipo de espacio	Plataforma / sitio web	Contacto clave	Apoyos que ofrecen
Alma Valiente Leucodistrofia Krabbe Costa Rica	Página de difusión de una madre	Facebook: Alma Valiente Leucodistrofia Krabbe Costa Rica	Madre y creadora del espacio Teléfono: 8560-5194 Correo: almavaliente2023@gmail.com	Comparte la historia de su hija y da visibilización a las enfermedades raras en el país. Información y mensajes de apoyo a otras madres.
Fundación Batten Costa Rica	Organización sin fines de lucro de una madre	Facebook: Fundación Batten Costa Rica Instagram: @fundacionbatt	Teléfono: 8580-7145 Correo: fundacionbattencostarica@gmail.com	Apoya la investigación sobre la enfermedad y brindar soporte y recursos a las familias.

		encostarica		
Federación Costarricense de Enfermedades Raras	Organización sombrilla entre diferentes organizaciones sin fines de lucro	<p>Facebook: Federación Costarricense de Enfermedades Raras</p> <p>Instagram: @federacionero ficial</p>	<p>Correo: federacionero ficial@gmail.com</p> <p>WhatsApp: 7108-2515</p>	Apoyo integral a organizaciones de pacientes y sus familias. Ofrece recursos, información y orientación. Formación, asesoramiento y tutoría en defensa de los derechos y necesidades de los pacientes y sus familias.
Red de Enfermedades Raras de Costa Rica	Organización	<p>Facebook: Enfermedades Raras Costa Rica</p> <p>Instagram: @redenfermedadesrarascostarica</p>	<p>Teléfono: 8814-8891</p> <p>WhatsApp: 8947-7040</p> <p>Correo: enfermedadesrarasred@gmail.com</p>	Promueve y defiende los derechos de las personas afectadas por estas patologías, a través de la visibilidad, el apoyo y la promoción de políticas públicas.