



*Asesorías y Tutorías para la Investigación Científica en la Educación Puig-Salabarría S.C.
José María Pino Suárez 400-2 esq a Lerdo de Tejada, Toluca, Estado de México. 7223898475*

RFC: ATII20618V12

Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores.

<http://www.dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/>

Año: VI. Número: Edición Especial. Artículo no.: 54. Período: Julio, 2018.

TÍTULO: Resiliencia; una estrategia de afrontamiento en pacientes con enfermedades catastróficas.

AUTORES:

1. Máster. Janett del Rocio Verdesoto Galeas.
2. Máster. Ena Haydee Duenas Galarza.
3. Lic. Maria Yuliana Aguirre Alarcon.
4. Máster. Narcisa Dolores Piza Burgos.
5. Máster. Narcisa de Jesus Vaca Mendoza.

RESUMEN: Las enfermedades catastróficas son patologías de curso crónico; el tratamiento es costoso y tiene un impacto social, económico y psicológico para el paciente como para su entorno familiar y laboral. La capacidad de afrontar las adversidades se llama resiliencia, esta funciona como un impulso positivo que motiva al paciente a ver desde un plano menos doloroso su estado de salud, obteniendo una mejor calidad de vida. Para comprobar estos datos se aplicó entrevistas aleatorias a pacientes con enfermedades renales, logrando comprobar la hipótesis planteada para esta investigación. Entre los resultados obtenidos esta, que los pacientes aceptaron su nuevo estado de salud, y esto les ha permitido llevar una vida tranquila, además saben que deben mantener un control y consumir la medicina a tiempo.

PALABRAS CLAVES: enfermedades catastróficas, estrategia de afrontamiento, resiliencia.

TITLE: Resilience; a coping strategy in patients with catastrophic illnesses.

AUTHORS:

1. Máster. Janett del Rocio Verdesoto Galeas
2. Máster. Ena Haydee Duenas Galarza
3. Lic. Maria Yuliana Aguirre Alarcon
4. Máster. Narcisa Dolores Piza Burgos.
5. Máster. Narcisa de Jesús Vaca Mendoza.

ABSTRACT: Catastrophic diseases are pathologies of chronic course, the treatment is expensive and has social, economic, and psychological impact for the patient as for their family and work environment. The ability to face adversity is called resilience and it works as a positive impulse that motivates the patient to see from a less painful plane his health status, obtaining a better quality of life. To verify this data, random interviews were applied to patients with kidney diseases, thus verifying the hypothesis proposed for this research. Among the results obtained, that the patients accepted their new state of health and this has allowed them to lead a quiet life. They also know that they must maintain control and consume the medicine on time.

KEY WORDS: catastrophic diseases, coping strategy, resiliency.

INTRODUCCIÓN.

Las enfermedades catastróficas son reconocidas mundialmente como un problema mayor de salud pública y requieren de procedimientos médicos de alta complejidad; por ende, de profesionales especializados en el área para que puedan realizar el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación con mayor eficacia.

La Constitución Política del Ecuador introdujo en su normativa, en el Art. 50.- dice que el estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente y en el Art. 365, manifiesta que por ningún motivo los establecimientos públicos o privados ni los profesionales de la salud negarán la atención de emergencia. Dicha negativa se sancionará de

acuerdo con la ley (Ministerio de Salud Pública del Ecuador). Esto se da tomando en consideración las constantes recaídas en la salud a las que están expuestas las personas con este tipo de enfermedades.

Una enfermedad catastrófica es una enfermedad devastadora, casi siempre irreversible e incurable, e incluye a los pacientes con todos los tipos de cáncer, malformaciones congénitas de corazón, valvulopatías cardíacas, tumor cerebral en cualquier estadio y en cualquier tipo, insuficiencia renal crónica, trasplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea, secuelas de quemaduras graves, malformaciones arteriovenosas cerebrales, síndrome Klippel Trenaunay y la aneurisma tóraco-abdominal; así las determinó el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (Universo D. e., 2012); estos pacientes requieren de cuidados médicos especiales, una disciplina en el tratamiento, que en algunos casos terminan siendo paliativos; por lo tanto, los recursos económicos juegan un papel fundamental, debido a que los medicamentos tienen un elevado costo social y económico, así como el apoyo de la familia hacia el enfermo para brindar el soporte emocional, que necesita para afrontar su enfermedad.

Esta investigación surge por la necesidad de conocer de qué manera influye la resiliencia como estrategia de afrontamiento, al momento de enfrentarse el paciente a los cambios provocados por la enfermedad en lo físico, social y psicológico. Autores como (Uriarte Arciniega, 2005) refieren que la resiliencia es entendida como un proceso que permite a ciertos individuos desarrollarse con normalidad y en armonía con su medio, a pesar de vivir en un contexto desfavorecido y privado socioculturalmente, y a pesar de haber experimentado situaciones conflictivas desde su niñez.

La capacidad de afrontar las adversidades, en este caso de enfermedades catastróficas dentro de la psicología, se conoce como Resiliencia (García A. A., 2013), y la describe como una capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, para superarlas e incluso ser transformado por ellas. La Resiliencia es parte del proceso evolutivo de todo ser humano y debe ser promovido desde la niñez.

La información de este artículo contribuirá a mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares cuidadores de una persona con enfermedad catastrófica, tomando como referencia lo que menciona el Plan del Buen Vivir, (SENPLADES, 2013) en el objetivo 3, “Mejorar la calidad de vida de la población demanda la universalización de derechos mediante la garantía de servicios de calidad”; también menciona que “No se puede hablar de universalización sin tener como ejes transversales a la calidad y la calidez en los servicios sociales de atención”.

DESARROLLO.

La investigación documental, como proceso basado en la búsqueda, recuperación, análisis e interpretación de datos, permitió obtener resultados certeros sobre el rol de la resiliencia como estrategia de afrontamiento en pacientes que padecen enfermedades catastróficas. Se trabajó con una población de 100 pacientes: 70 varones y 30 mujeres que representan el 40% de la población total que asiste a recibir tratamiento de hemodiálisis en Dial-Ríos Vinces. Para sustentar el proceso investigativo se realizó una entrevista aleatoria sobre la percepción de la enfermedad, con la finalidad de conocer la realidad que viven los pacientes a diario, además se aplicó una encuesta; con estas herramientas se comprobó la hipótesis planteada, que hace referencia a conocer si los pacientes mejoran su calidad de vida una vez que aceptan su enfermedad (afrontamiento).

Creer desde la adversidad se llama resiliencia y este es un resorte moral, especialmente para las personas que están pasando por situaciones de riesgo sean de la salud, amenazas de catástrofes o cualquier otra contingencia que amenace su vida; son personas que no se dejan vencer y siempre mantienen un estado de ánimo positivo, jamás se dejan abatir.

Enfermedades catastróficas.

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador reconoce 106 enfermedades entre catastróficas, raras o huérfanas, de las cuales nueve son consideradas catastróficas, entre las que encontramos, todo tipo de malformaciones congénitas de corazón y todo tipo de valvulopatías cardiacas, diferentes tipos de cáncer, tumor cerebral en cualquier estadio y de cualquier tipo, insuficiencia renal crónica,

trasplante de órganos: riñón, hígado, médula ósea, secuelas de quemaduras graves, malformaciones arterio venosas cerebrales, síndrome de Klippel Trenaunay, aneurisma tóraco-abdominal (Universo E. , 2012)

A las enfermedades catastróficas se les conoce como aquellas que deterioran la salud de las personas y estos pacientes necesitan de tratamiento continuo; por su alto grado de complejidad, son agudas, prolongadas y amenazantes por ser letales, muchas de estas patologías producen en los pacientes incapacidad, además provocan un desmedro en su situación económica y en la de su familia. Las denominadas enfermedades catastróficas (EC), según Tobar (2014, pág. 13), dice que “configuran un problema que no es solo médico, ni siquiera solo sanitario, sino que configura un complejo desafío económico y social que requiere su consideración y tratamiento desde las políticas públicas”.

La nueva Ley Orgánica de Salud del Ecuador se refiere a las EC como aquellos conflictos en la salud de las personas, que amenazan la vida, provocándoles una discapacidad a largo plazo, y cuyos costos de atención médica comprometen la independencia financiera; es decir, que el valor de su tratamiento mensual es mayor al de una canasta familiar básica según el Instituto Nacional de Estadística y Censo (INEC) (Universidad, 2017).

El adjetivo “catastróficas” se utiliza para hacer referencia a un conjunto de enfermedades que desde el punto de vista clínico se las puede definir, como patologías que provocan un severo deterioro en la salud de quienes la padecen, este grupo de paciente generalmente necesitan ser atendidos por profesionales especializados de acuerdo a su padecimiento, para ser tratados y recibir medicinas que contribuyan a mejorar su calidad de vida. Estos tratamientos suelen ser prolongados y las medicinas son de muy alto costo, por lo que el estado está obligado a dotar de todos los insumos necesarios que contribuyan a la prolongación de su vida. Este grupo de enfermedades comparten ciertas características como ser de alto costo para la persona que lo padece como para su familia, presentan una curva de gastos diferentes, el presupuesto para cubrir los gastos supera al de la canasta básica de la familia, también tienen un impacto social debido a que estas enfermedades

producen incapacidad, y por lo tanto, hay un deterioro en las relaciones sociales y una reducción en el espacio laboral; la salud mental se ve afectada por los periodos de duelo a los que se expone, perdidas de compañeros de enfermedad, trabajo, amigos en algunos casos pareja; con estos antecedentes su emocionalidad tiene altibajos que deben ser abordados por un profesional en psicología.

La economía de 150 millones de personas en todo el mundo sufre efectos catastróficos por el padecimiento de un familiar con alguna enfermedad que requiere de tratamiento especializado y continuo; según Lifestchitz (2011) expresa, que alrededor de 100 millones caen bajo la línea de pobreza y el 90% de estos últimos viven en países en desarrollo. Es en función de ese impacto económico que se denomina enfermedades catastróficas a un conjunto de patologías que empobrecen a quienes las padecen. Esteban (2011) refiere que el Dr. Ke Xu las definió “como aquellas cuyo tratamiento involucra un costo directo igual o superior al 40% del ingreso del hogar, donde hay un paciente afectado. Esta definición fue luego copiada por la OMS”.

En estudios realizados para este artículo se evidenciaron los factores que originaron la enfermedad renal que es una enfermedad catastrófica que obliga al paciente a permanecer por horas a una máquina de hemodiálisis para que limpie su sangre de las impurezas.

Tabla 3. Factores que originan las enfermedades catastróficas.

	Respuesta	N°	%
Factor 2	Trabajo bajo el sol	10	12,5
	Descuido de la salud	20	23,9
	No tratar la hipertensión	15	18,2
	Problemas de salud (Anemia – Trombosis – Tiroides - Lupus)	4	4,5
	Diabetes	6	6,8
	Beber poca agua	5	5,7
	Hipertensión	8	9,1
	Descuido de la diabetes	7	8
	Químicos	5	5,7
	Fallo en el diagnóstico	1	1,1
	Consumo de alcohol	19	4,5
	Total - Factor 2	100	100

Fuente: Unidad de Hemodiálisis Dial-Ríos, Vines.

Elaborado por: María Yuliana Aguirre Alarcón.

Según esta investigación, el principal factor que llevó a los pacientes a padecer una enfermedad catastrófica fue la escasa atención que prestaron a su salud, cuando se hizo presente enfermedades como hipertensión, diabetes, entre otras, que posteriormente llevaron al deterioro de órganos internos importantes para el funcionamiento del organismo. Otra de las causas por la que los hombres llegaron a padecer enfermedades renales fue la ingesta en exceso de bebidas alcohólicas, principalmente las artesanales que son parte del folklor de nuestro país; es necesario destacar, que la población con la que se trabajó son personas que viven en el campo y laboran en las haciendas bananeras, y los químicos con los que fumigan son otro factor que contribuye al deterioro en la salud de los campesinos.

Ecuador realizó un estudio para armar “La estrategia de cooperación de país de la OPS/OMS en Ecuador, periodo 2010-2014”, en el mismo se determina la brecha que existe en la salud entre las poblaciones de acuerdo a los grupos étnicos. Según expresa el estudio realizado por el (MSP-ECUADOR, Estrategia de cooperación, 2009), es importante destacar, que en el país, siguen existiendo brechas en la salud hacia poblaciones indígenas o afrodescendientes; por ejemplo, el promedio de desnutrición crónica en niños indígenas de 0 a 59 meses fue 47%, mientras que el promedio nacional en este grupo de edad fue 23%. La desnutrición global en menores de 5 años fue 9,4%; en niños indígenas, 15,3%; en afrodescendientes, 11,6%; en mestizos, 8,7%, y en blancos, 6,3%. Para el año 2004, el promedio de mujeres afiliadas o beneficiarias de un seguro social público fue 15,7%, y el de mujeres indígenas 13,7%. Por fin, el porcentaje de mujeres indígenas que reportó haber sido maltratada físicamente antes de cumplir los 15 años fue 40,8% (promedio nacional, 27,7%) y psicológicamente 34,7% (promedio nacional, 24,9%). Otra información importante, que pone en evidencia este estudio acerca de las 10 causas principales de muertes según sexo, para el año 2007 se registró un total de 58,016 muertes cuyas causas principales se presentan en las siguientes tablas:

Tabla 1. 10 causas de muertes en hombres.

10 principales causas de muertes en hombres, Ecuador 2007		HOMBRES		
		6,820,843		
		33,103		
		48.5		
No.	CAUSAS DE MUERTE	Número	%	Tasa
1	Accidentes de transporte terrestre	2,131	6.4	31.2
2	Agresiones (homicidios)	2,070	6.3	30.3
3	Enfermedades isquémicas del corazón	1,711	5.2	25.1
4	Enfermedades cerebro vasculares	1,641	5.0	24.1
5	Influenza y Neumonía	1,560	4.7	22.9
6	Enfermedades hipertensivas	1,511	4.6	22.2
7	Diabetes Mellitus	1,510	4.6	22.1
8	Cirrosis y otras enfermedades del hígado	1,148	3.5	16.8
9	Insuficiencia cardíaca, complicaciones y enfermedades mal definidas	1,140	3.4	16.7
10	Enfermedades del Sistema Urinario	908	2.7	13.3

Fuente: Indicadores básicos de salud. MSP. Ecuador 2008.

Tabla 1. 10 causas de muertes en mujeres.

10 principales causas de muerte en mujeres, Ecuador 2007		MUJERES		
		6,784,642		
		24,913		
		36.7		
No.	Causas de muerte	Número	%	Tasa
1	Diabetes Mellitus	1,781	7.1	26.3
2	Enfermedades hipertensivas	1,537	6.2	22.7
3	Influenza y Neumonía	1,469	5.9	21.7
4	Enfermedades cerebro vasculares	1,499	6.0	22.1
5	Insuficiencia cardíaca, complicaciones y enfermedades mal definidas	1,189	4.8	17.5
6	Enfermedades isquémicas del corazón	1,075	4.3	15.8
7	Enfermedades del Sistema Urinario	864	3.5	12.7
8	Cirrosis y otras enfermedades del hígado	667	2.7	9.8
9	Accidentes de transporte terrestre	524	2.1	7.7
10	Agresiones (homicidios)	231	0.9	3.7

Fuente: Indicadores básicos de salud (MSP. Ecuador 2008).

En estos dos gráficos se puede observar que existen enfermedades catastróficas que afectan a hombres y mujeres, como las insuficiencias cardíacas y las enfermedades isquémicas del corazón.

La Asamblea Nacional del Ecuador logró la aprobación del proyecto sobre las Enfermedades catastróficas raras o huérfanas, así lo resume diario el (Telegrafo, 2017). Con 126 votos aprobó la resolución que dispone al Ministerio de Salud Pública (MSP) a que destine los recursos económicos suficientes para el tratamiento de las personas que sufren de enfermedades raras, catastróficas o huérfanas. La aprobación del proyecto, planteado por la asambleísta Blanca Ugarte, se dio en el

marco de la continuación de la sesión 461 del pleno, se resolvió que en lugar de la palabra exhortar, en el artículo cuatro, se coloque el término "disponer".

William Garzón, Presidente de la Comisión de Salud de la Asamblea, aseguró que en el Código Orgánico de Salud se unificarán las normas dispersas que en algunos casos están vigentes desde los años 20 y no se ajustan a la realidad actual. "Se trata de tener una sola normativa, en donde se estipulen todas las reglas para que el sistema de salud sea aún más efectivo, pues no se puede desconocer todo lo hecho durante los últimos 10 años, aunque siempre hay algo más que hacer". En Ecuador se habla de 106 enfermedades de este tipo; sin embargo, la Organización Mundial de la Salud cuenta entre 7 y 8.000 patologías. Garzón explicó que el proyecto de resolución no es vinculante, pero dijo estar seguro de que el MSP se hará eco de lo acordado en el Legislativo.

Estrategia de afrontamiento.

En los pacientes con enfermedades catastróficas es necesario desarrollar la capacidad de afrontamiento de la enfermedad, mediante un proceso que incluya la modificación de los pensamientos y acciones, negativas por positivas, lo que coadyuvará en el desarrollo de la capacidad de manejar de un mejor modo posible su situación de salud. Es necesario involucrar también en este proceso al entorno familiar; esto brindará mayor soporte emocional al paciente. Fernandez (2016), en su trabajo denominado: Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en el paciente oncológico, cita a Eadie TL que dice que las estrategias de afrontamiento son esfuerzos cognitivos y conductuales utilizados para gestionar las demandas internas y externas de las circunstancias estresantes. Una situación se considera estresante cuando se percibe potencialmente peligrosa para el bienestar físico o psicológico de uno. Una vez que una experiencia se considera estresante, se evalúa el grado de amenaza y las estrategias de afrontamiento se utilizan para reducir el daño potencial (Eadie TL B. B., 2012).

Tabla 1. Dimensión del control que tiene sobre la enfermedad.

Respuesta		N°	%	
Absolutamente ninguno	0	7	14	14%
	1	2		
	2	2		
	3	2		
	4	3		
Media entre respuestas	5	6	6	6%
Control total	6	5	80	80%
	7	10		
	8	22		
	9	21		
	10	20		
Total		100	100	100%

Fuente: Unidad de Hemodiálisis Dial-Ríos, Vinces.

Elaborado por: María Yuliana Aguirre Alarcón.

Se observa, que la mayoría de los pacientes sienten que tienen control total de su patología, según menciona Olivares (2013), y al creer que se tiene la capacidad de control sobre la enfermedad, se logra tener una percepción de calidad de vida más favorable; esta apreciación positiva de su situación de salud se considera como un elevado nivel de resiliencia y una capacidad de afrontamiento favorable frente a su enfermedad, además también Vinaccia (2012) menciona que la sensación de control y autoeficacia ha sido relacionada como una forma de mejorar la adaptación. Lazarus (1984), Folkman y otro (2004), definen al afrontamiento como “aquellos procesos cognitivos conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (pag.164).

El afrontamiento ha sido definido como los impulsos cognitivos para tratar de lidiar con las situaciones estresantes, y que en algunos casos limitan la capacidad de la persona para lograr un ajuste adecuado; esto sucede cuando las estrategias de afrontamiento que se utilizan no son las correctas para el sujeto y la situación que se está viviendo. “Para enfrentar el estrés, las personas

recurren a respuestas cognitivas y comportamentales (proceso conocido como afrontamiento) que mediatizan las relaciones entre la percepción del estrés y la consiguiente adaptación somática y psicológica” (Paris, 2013, pág. 168).

De lo mencionado anteriormente se puede deducir, que las estrategias de afrontamiento son todas aquellas acciones cognitivas y del comportamiento que permiten a la persona encarar de manera adecuada las situaciones estresantes, y por ende, obtener una mejor adaptación al medio. “La habilidad para manejar situaciones estresantes depende de los recursos de afrontamiento disponibles. Estos recursos desempeñan un rol crucial en la relación estrés-salud-enfermedad y constituyen características estables del individuo y del medio ambiente donde se desenvuelve” (Paris, 2013, pág.168).

La capacidad para encarar situaciones de estrés depende de la forma de afrontamiento que posee la persona; esto cumple una función importante en relación al estrés, salud y enfermedad; lo cual constituye propiedades tanto del sujeto como del medio en donde este se desarrolla; es decir, el paciente afronta de forma positiva las situaciones estresantes si tiene los recursos de afrontamiento adecuados para que el proceso de ajuste se lleve a cabo de la mejor manera.

La perspectiva teórica acerca del proceso de afrontamiento del estrés, más frecuentemente adoptada por los especialistas, es el modelo fenomenológico-cognitivo propuesto por Lazarus (1984), que se focaliza en la interacción entre las demandas estresantes y la evaluación que de ellas hace la persona. El modelo postula que el proceso de afrontamiento se caracteriza por dos clases de evaluaciones de la situación: una primaria, en la que el individuo determina si es relevante o no para su bienestar, y una secundaria, en la que considera las posibles respuestas para hacerle frente (Paris, 2013, pág.168).

El párrafo anterior menciona un modelo que se planteó y que se basa en el papel que juega la dinámica entre las situaciones estresantes y la interpretación que la persona hace de ellas, lo que consiste en un proceso que se divide en dos partes: la primera, en la que el sujeto considera si es

importante para su estado de bienestar, y la segunda, en donde toma en cuenta las respuestas para afrontarlo.

Se distinguen dos tipos de afrontamiento en la literatura de un estudio realizado por Paris (2013). Lazarus (1984) distingue dos tipos o funciones principales del afrontamiento que generalmente coexisten: el manejo o alteración del suceso que causa el malestar y la regulación de la respuesta emocional que el evento genera. El primero, también llamado afrontamiento de acción directa (Omar, 1995), está dirigido a la definición del problema y su resolución a través de la búsqueda de soluciones alternativas. Este tipo de afrontamiento posiblemente se utiliza con más frecuencia cuando se evalúan las condiciones como susceptibles de ser modificadas. El segundo, conocido como afrontamiento paliativo o de acción indirecta (Omar, 1995), está orientado a disminuir el grado de trastorno emocional o modificar la percepción de la situación sin cambiarla objetivamente. Este tipo de afrontamiento posiblemente se utiliza como una forma de regular las propias emociones (atenuando la percepción de la amenaza), ya que habitualmente no conduce a la solución del problema (pág. 168).

Se distinguen dos formas de afrontamientos, que se consideran las principales que se encuentran relacionadas entre sí; la primera, llamada también de acción directa, que consiste en el manejo de la situación que causa molestia, que va orientada a la definición del problema y su solución por medio de acciones alternativas, es por así decirlo, la que se utiliza con mayor frecuencia, cuando se evalúan las condiciones que son dispuestas a ser modificadas. La segunda, conocida como acción indirecta, que consiste en el control de la respuesta emocional que provoca el evento, está dirigida a aminorar el grado de perturbación emocional o cambiar la percepción de la situación; esta forma de afrontamiento se utiliza para regular las emociones propias del individuo (disminuyendo la percepción de la amenaza) y que normalmente no lleva a ninguna solución.

No hace mucho que Folkman y otro (2004), señalaron que la distinción entre ambos tipos de estrategias, fue un buen punto de partida, y actualmente ya no es suficiente, habida cuenta que estaría enmascarando importantes traslapamientos entre sus categorías. A modo de ejemplo, indican

que así como la estrategia de distanciamiento (la persona reconoce un problema pero hace esfuerzos deliberados por alejarlo de su mente) y la de escape-evitación (reconocido el problema, la persona intenta evadirse a través de conductas socialmente desajustadas) son agrupadas como estrategias enfocadas en la emoción; hay sustanciales diferencias entre ambas desde el momento que el distanciamiento es una estrategia adaptativa cuando nada puede hacerse, y en cambio, la evitación (aún ante el mismo tipo de situación) es usualmente desadaptativas (Paris, 2013, pág.168).

Resiliencia.

Creer desde la adversidad se llama resiliencia, este es un resorte moral especialmente para las personas que están pasando por situaciones de riesgo sean de la salud, amenazas de catástrofes o cualquier otra contingencia que amenace su vida; son personas que no se dejan vencer y siempre mantienen un estado de ánimo positivo, jamás se dejan abatir. Puerta y otro (2012) hacen un análisis de la historia de la resiliencia, y dice que es un concepto que surge de la inquietud por identificar aquellos factores que facilitan a las personas sobreponerse de manera exitosa a la adversidad y dificultades que se presentan en sus vidas. Posteriormente expresa, que la palabra “resiliencia” se ha tomado de diferentes disciplinas: en osteología se ha usado para expresar la capacidad que tienen los huesos para crecer en sentido correcto después de una fractura; en metalurgia e ingeniería civil la resiliencia describe la capacidad de algunos materiales de recobrar su forma original después de ser sometidos a una presión deformadora.

Para las Ciencias Sociales, la resiliencia se utiliza para caracterizar a aquellos sujetos que a pesar de nacer y vivir en condiciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y socialmente exitosos. García-Vesga (2013) cita a Rutter (1993), quién consideró a la resiliencia como un grupo de procesos sociales e intrapsíquicos que hacen posible tener una vida sana en un medio insano. Estos procesos se realizan a través del tiempo, dando afortunadas combinaciones entre los atributos personales y el ambiente familiar, social y cultural del individuo, también cita a (Luthar, 2000)

quien define “la resiliencia como un proceso dinámico que abarca la adaptación positiva dentro del contexto de una adversidad significativa” (pág. 91).

Arciniega (2005) refiere, que la resiliencia no está en los seres excepcionales sino en las personas normales y en las variables naturales del entorno inmediato; por eso se entiende que es una cualidad humana universal presente en todo tipo de situaciones difíciles y contextos desfavorecidos, guerra, violencia, desastres, maltratos, explotaciones, abusos, y sirve para hacerles frente y salir fortalecido e incluso transformado de la experiencia.

Se puede aceptar que la resiliencia forma parte del proceso evolutivo de los individuos, por eso siempre se activa en situaciones adversas en las que el sujeto siente amenazada su integridad biopsicosocial, como es el caso en los pacientes objetos de este estudio, que son personas que están pasando por problemas de salud y reciben diagnósticos pocos favorables, es donde pone a prueba su capacidad de superación frente a la adversidad, no solo el paciente sino también su entorno familiar; por ende, la resiliencia es un recurso que se relaciona con la adaptación positiva en circunstancias adversas.

Es conocido, que las enfermedades catastróficas pueden tener largos periodos de duración en algunos casos, y en otros muy cortos; esto también demanda para el paciente y su familia hacer grandes cambios de reestructuración familiar, porque todo el foco de atención se centra en el enfermo y las relaciones sociales, al inicio, se ven también alteradas, entre ellas la alimentación, debido a que la situación económica pasa a un riguroso régimen alimenticio orientado a la dieta, él y el grupo familiar está pendiente de la hora de la ingesta de sus medicinas. En el Ecuador, es un gran problema llevar el control médico, debido a la deficiencia de especialistas y a los cambios que se han dado en los dispensarios médicos y hospitales, esto causa estrés principalmente en el cuidador, el paciente, y por ende su calidad de vida se deteriora.

Es en estos momentos, donde las fuentes interactivas de la resiliencia deben activarse en el sujeto, es necesario que se apropie de su realidad y se exprese a través del habla para abrir posibilidades a un comportamiento saludable, que contribuirá a la eliminación de cuadros depresivos, estrés, y

sentimientos de culpabilidad, entre otros. La aceptación de la enfermedad por parte del paciente secundado de la familia contribuye al primer paso hacia la resiliencia.

Tabla 5. Aceptación de la enfermedad.

Respuesta	N°	%
Si	86	97
No	14	3
Total	100	100

Fuente: Unidad de Hemodiálisis Dial-Ríos, Vinces.

Elaborado por: María Yuliana Aguirre Alarcón.

Para Arciniega (2005), la resiliencia comprende al menos dos niveles: el primero que está relacionado con la capacidad del paciente de permanecer integro frente al “golpe”, y el segundo, con la capacidad de construir o de realizarse positivamente pese a las dificultades. Venista del (2005), refiere que el concepto incluye necesariamente la capacidad de la persona o del grupo de personas de enfrentar adecuadamente dificultades de una forma socialmente aceptable y correcta.

Las fuentes interactivas de la resiliencia, que ayudan al paciente a salir fortalecido de una situación traumática como es aceptar su enfermedad, esta visualizada a través de cuatro fuentes que son: “yo tengo”, “yo soy”, “yo estoy”, “yo puedo”.

Yo Tengo: todas las personas que padecen enfermedades catastróficas deben aprender a analizar lo que tienen a su alrededor: familiares que se preocupan por él, personas en las que puede confiar plenamente y que los quieren incondicionalmente, a tal punto que están pendientes que aprenda a cuidarse solo, le enseñan a poner límites para evitar peligros.

Yo Soy: el individuo debe razonar, que a pesar de padecer una enfermedad catastrófica, él aún es alguien para su entorno familiar y social, que tiene la capacidad de demostrar su afecto y recibir, es una persona capaz de respetar a su prójimo, y así mismo, él también será en muchos casos un ejemplo de lucha y constancia para su entorno.

Yo Estoy: es alguien que está dispuesto a confiar en su capacidad de avanzar a pesar de su problema de salud, también es una persona responsable de sus actos; por lo tanto, actuará con prudencia poniendo en práctica los valores éticos y morales aprendidos dentro del grupo familiar, sobre todo, él debe estar convencido de que todo saldrá bien.

Yo Puedo: él debe estar consciente de que tiene la libertad de hablar sobre las cosas que desconoce de su enfermedad, que le generan inquietud, y por lo tanto, asustan, para esto debe buscar la forma de informarse para solucionar su problema. Todos los días nunca serán iguales para una persona con este tipo de enfermedad, para eso tiene que aprender a controlarse, pensando en las ventajas y perjuicios de su accionar, pertenecer a un grupo de las mismas características será de mucha ayuda.

Pilares de la resiliencia.

García Santillán (2011) menciona ocho pilares como atributos que sostienen la actitud resiliente: a) Introspección, b) Independencia, c) Capacidad de relacionarse, d) Iniciativa, e) Humor, f) Creatividad, g) Moralidad, h) Autoestima consistente (pág. 10); cada uno de estos posee sus propias características y contribuyen a mantener el bienestar en los pacientes con enfermedades catastróficas o también denominadas por la OMS (2014) como enfermedades no transmisibles (ENT).

La introspección es la capacidad que tiene cada ser humano de observarse para posteriormente hacerse preguntas difíciles y responderse honestamente; los pacientes con enfermedades catastróficas muestran temor a la muerte por ser una situación desconocida, pero ¿por qué sufrir antes de morir? ¿Cómo aporta a su salud los pensamientos negativos sobre su enfermedad? ¿Por qué no aprovechar el tiempo y disfrutar de la vida el tiempo que le queda?

Independencia hace referencia a la capacidad que debe desarrollar el individuo para poner límites entre él y las situaciones adversas con la finalidad de no afectar su estructura psíquica y la de sus cuidadores; esto ayudará a que continúe manteniendo libertad al momento de tomar sus propias decisiones, por lo tanto, evitará caer en el aislamiento.

La capacidad de relacionarse de todo ser humano no importa en la situación en la que se encuentre, ni tampoco la edad; a pesar de estar viviendo situaciones adversas en su salud, es necesario que mantenga la capacidad de relacionarse con las personas para compartir momentos de alegría que contribuirán a mantener un buen estado de ánimo; este será un aporte positivo para conservar un buen estilo y calidad de vida.

La iniciativa en las personas que padecen enfermedades catastróficas contribuirá a que ellos aprendan hacerse cargo de sus problemas y ejerzan el control sobre ellos, manteniendo el control emocional, cuando se presentan situaciones difíciles en el avance de sus cuadros clínicos, mantener el tiempo ocupado en actividades como deporte, proyectos de ayuda social, logran afianzar los sentimientos de autorrealización en él, en algunos casos se han dado que bajo estas circunstancias desarrollan también la capacidad de liderazgo.

Mantener el sentido del Humor en situaciones adversas, genera en el individuo la capacidad de alejarse del foco de tensión, (Sánchez Sánchez, 2014) dice que es también una percepción que le permite al paciente experimentar sosiego y felicidad cuando se enfrenta a situaciones adversas. El humor es un mecanismo de supervivencia, tiene un efecto analgésico; favorece la producción de endorfinas y encefalinas en el cerebro, mejora la capacidad respiratoria entra el doble de aire a los pulmones, refuerza el sistema inmunológico aumenta el número de linfocitos y ciertas inmunoglobinas, ayuda a vencer el miedo y mejora la relaciones sociales.

La Creatividad corresponde a la capacidad de imponer orden, belleza y un propósito a las situaciones de dificultad o caos, es una oportunidad que tiene el paciente para desarrollar habilidades artísticas como escribir, bailar, componer para poder expresar sus emociones y descargar las energías reprimidas, estas actividades hacen que el foco de atención no esté orientado solo hacia su enfermedad sino también en el deseo de continuar descubriendo sus habilidades.

La Moralidad tiene relación con el pensamiento crítico. Aldo (s/f) dice que la moralidad es un pilar de segundo grado, fruto de las combinación de todos los otros y que permite analizar críticamente las causas y responsabilidades de la adversidad que se sufre, cuando es la sociedad en su conjunto la

adversidad que se enfrenta. Y se propone modos de enfrentarlas y cambiarlas. A esto se llega a partir de criticar el concepto de adaptación positiva o falta de desajustes que en la literatura anglosajona se piensa como un rasgo de resiliencia del sujeto.

La Autoestima Consistente es la base de los demás pilares fruto del cuidado afectivo, lo que ayuda a que el paciente tenga una mejor actitud y acepte su enfermedad, también el amor propio favorece el autocuidado de su integridad física para que el individuo se adapte a los cambios relacionados con su salud.

CONCLUSIONES.

En conclusión, las enfermedades catastróficas y degenerativas constituyen un problema de salud, económico y social que afecta no sólo la estabilidad psíquica del paciente sino también de su grupo familiar; cabe recalcar, que esta situación es un problema mundial de extrema complejidad, porque compromete severamente la calidad de vida del paciente y de su entorno.

Cuando una persona aprende a aceptar su problema de salud, como resultado se obtiene la colaboración con el tratamiento médico. En estos casos, el aporte de la resiliencia que nace desde el enfoque positivo, contribuye para que los pacientes tengan la esperanza de llevar una vida normal en un medio de altibajos de su salud.

Tener a la resiliencia, como una estrategia de afrontamiento, posibilita al paciente desarrollar la capacidad de afrontar su enfermedad como un proceso no normal pero que puede ser llevadero, tomando en cuenta las recomendaciones médicas y psicológicas.

El gobierno debe hacer cumplir las leyes para proteger y brindar la ayuda que necesitan las personas que padecen enfermedades catastróficas con la finalidad de proveerles atención médica y psicológica permanente, lo que surtirá un mejor efecto en su calidad de vida, porque el buscará mantener la autonomía en la medida que logre tener una estabilidad emocional, también estará en la capacidad de tener una mejor percepción del mundo que les rodea.

Finalmente, educar al entorno familiar debe ser una prioridad, tomando en consideración que ellos son el soporte económico y emocional en los momentos más difíciles de la enfermedad, ellos también deben aprender a utilizar a la resiliencia como una estrategia de afrontamiento de la enfermedad de su familiar, para que eviten caer en desesperación y provoquen en el paciente sentimientos de culpa por el sufrimiento de su entorno.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Aldo, M. (s.f.). Resiliencia. Universidad de Granada, 7. Obtenido de: <http://www.ugr.es/~javera/pdf/2-3-AA%20Resiliencia.pdf>
2. Arciniega, J. d. (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología. Revista de Psicodidáctica, vol. 10, (2), Págs. 61-80. Recuperado el 07 de Marzo de 2018, de disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17510206>
3. Eadie TL, B. B. (2012). Coping and quality of life after total laryngectomy. Otolaryngol Head Neck Surg.
4. Esteban, L. (2011). ¿Qué son las enfermedades catastróficas? Observatorio de salud Seguros, 2, 2. Recuperado el 25 de mayo de 2018, de: www.consultordesalud.com
5. Fernandez, C. M. (24 de Mayo de 2016). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en el paciente oncológico. Recuperado el 2 de Marzo de 2018, de Recercat: https://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/263843/TFG_Carmen_Moreno_Fern%C3%A1ndez.pdf?sequence=1
6. Folkman, S. y. Moskowitz, J. (2004). Coping: pitfalls and promise. Annual Review of Psychology, 745-774.
7. García Santillán, M. (2011). Pilares de la Resiliencia: Creatividad y Capacidad de Relacionarse. Buenos Aires: Universidad de Palermo. Recuperado el 02 de Marzo de 2018, de <https://dspace.palermo.edu:8443/dspace/bitstream/handle/10226/806/Garcia%20Santillan%20Mercedes.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

8. García, A. A. (2013). Psicología Online. Recuperado el 02 de Marzo de 2018, de Obtenido de: <http://www.psicologia-online.com/autoayuda/autoestima/autosuperacion.shtml>
9. García-Vesga, M. C. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 89-98.
10. Lazarus, R. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
11. Lifstchitz, E. (2011). ¿Qué son las enfermedades catastróficas? *Observatorio para la salud*.
12. Luthar, S. C. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development.*, 15-24.
13. MSP-ECUADOR. (septiembre de 2009). Estrategia de cooperación. Obtenido de http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/165671/ccs_ecu_es.pdf;jsessionid=3BB50A58CB60C77283CEA4BBF31C7444?sequence=1
14. MSP. Ecuador (2008). Indicadores básicos de salud. Obtenido de https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=document&layout=default&alias=82-indicadores-basicos-de-salud-2008&category_slug=publications&Itemid=599
15. Olivares, S. C. (2013). Adherencia a tratamiento y percepción de enfermedad en pacientes con epilepsia no refractaria. Santiago, Chile.
16. Omar, A. (1995). *Stress y coping. Las estrategias de coping y sus interrelaciones con los niveles biológico y psicológico*. Buenos Aires: Lumen.
17. OMS. (2014). Informe sobre la situación mundial.
18. Paris, L. &. (2013). Estrategias de afrontamiento del estrés como potenciadoras de bienestar. . *Psicología y Salud* , 167-175.

19. Puerta, H, Eneida y Vázquez R, Marcela. (2012). Caminos para la resiliencia. Caminos de la Resiliencia, 1, 4. Recuperado el 02 de Marzo de 2018, de:
http://www.udea.edu.co/wps/wcm/connect/udea/8053e5b2-7d04-4997-9dc0-4dcada70658f/BoletA%CC%83%C2%ADn+2_Concepto+de+Resiliencia.pdf?MOD=AJPERES
20. Sánchez Sánchez, C. (22 de Mayo de 2014). 7ma. Edición del Certamen Internacional de artículos de fisioterapia en internet. Obtenido de:
<https://www.efisioterapia.net/articulos/importancia-humor-salud>
21. SENPLADES. (24 de Junio del 2013). Buen vivir. Obtenido de:
<http://www.buenvivir.gob.ec/versiones-plan-nacional>
22. Telegrafo, D. e. (22 de Junio del 2017). Asamblea aprueba resolución a favor de pacientes con enfermedades catastróficas. Diario el Telegrafo , pág. s/n. Recuperado el 21 de Abril de 2018, de <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/sociedad/4/asamblea-aprueba-resolucion-a-favor-de-pacientes-con-enfermedades-catastroficas>
23. Tobar, F. (2014). Respuestas a las enfermedades catastróficas. (C. ©2014, Ed.) Buenos Aires, Argentina, Argentina: Liora Gomel. Recuperado el 28 de mayo de 2018.
24. Universidad (2017). Enfermedades catastróficas. Ibarra.
25. Universo, D.e. (2 de octubre de 2012). Enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, según Ministerio de Salud. Enfermedades catastróficas, raras o huérfanas, según Ministerio de Salud. Recuperado el 28 de mayo de 2018, de:
<https://www.eluniverso.com/2012/10/02/1/1445/enfermedades-catastroficas-raras-huerfanas-segun-ministerio-salud.html>
26. Uriarte Arciniega, J. D. (octubre de 2005). Revista de Psicodidáctica. Recuperado el 02 de marzo de 2018. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17510206>
27. Vanistendael, Stefan. (2005). La resiliencia: desde una inspiración hacia cambios prácticos. Madrid, España.

28. Vinaccia, S. &. (2012). Resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual-religioso en relación con la calidad de vida relacionada con la salud en enfermos crónicos colombianos. *Anales de psicología*, 28(2), 366.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Becoña Elisardo (2006) artículo científico, Resiliencia: Definición, características y utilidad del concepto, Asociación Española de la Psicología Clínica y Psicopatología, *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. Vol 11, No. 3 ISSN 1136-5420/06.
2. Carmen, M. F. (24 de Mayo de 2016). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en el paciente oncológico. Universidad Internacional, pág. 47. Obtenido de file:///E:/ARTICULO%20jANET-eNA/TFG_Carmen_Moreno_Fern%C3%A1ndez%20AFRONTAMIENTO.pdf.
3. De la Rubia, J. M. (2013). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento. *Psicología y salud*, 189-196.
4. Eadie TL, B. B. (s.f.)
5. García Santillán Mercedes (2011) Pilares de la Resiliencia: Creatividad y Capacidad de Relacionarse en el Programa de Adultos Mayores Sobrevivientes del Holocausto de Tzedaka, Universidad de Palermo, Facultad de Ciencias Sociales.
6. Martín Llull1, Darío Justo Zanier, Fernando García, (2003) artículo científico, Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio de pacientes con cáncer, *Psico-USF*, v. 8, n. 2, p. 175-182, Jul./Dez. 2003.
7. Mendis Shanthi (2014). Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles © Organización Mundial de la Salud, Ediciones de la OMS. https://www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html
8. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (s.f.). La Salud en la nueva constitución 2008. Recuperado el 25 de mayo de 2018, de: https://www.paho.org/ecu/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=comunicacion-social&alias=80-libro-la-salud-en-la-nueva-constitucion&Itemid=599

9. Moreno Carmen (2016) Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en pacientes oncológicos, Trabajo de fin de grado en enfermería, Universitat internacional de Catalunya, Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud.
10. Quiceno Japcy Margarita, Ph.D, Stefano Vinaccia, Ph.D. (2013) artículo científico Resiliencia, percepción de enfermedad, creencia y afrontamiento espiritual religioso y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide, Psicología desde el Caribe ISSN 0123-417x (impreso) ISSN 2011-7485 (on line) Vol. 30, n.º 3, septiembre-diciembre 2013.
11. Rutter, M. (1993). Resilience: some conceptual considerations. . Journal of Adolescent Health., 626-631.
12. Vázquez Valverde C., M. Crespo López y J. M. Ring, Estrategias de afrontamiento, Capítulo 31.

DATOS DE LOS AUTORES:

1. Janett Del Rocio Verdesoto Galeas. Título de Tercer Nivel: Psicóloga Clínica. Título de Cuarto Nivel: Diploma Superior en Docencia y Evaluación en la Educación Superior. Magister en Docencia y Gerencia en Educación Superior. Institución donde Labora: Universidad Técnica de Babahoyo. Cargo: Docente Investigador en la carrera de Psicología Clínica de la Facultad de Ciencias Jurídicas Sociales y de la Educación. Coordinadora del Centro de Emprendimiento y Producción de la Universidad Técnica de Babahoyo. Correo electrónico: jverdesoto@utb.edu.ec
Janett.verdesoto@utb.edu.ec

2. Haydee Dueñas Galarza. Título de Tercer Nivel: Psicóloga Clínica. Título de Cuarto Nivel: Magister en Docencia y Currículo. Diplomado en Docencia Superior. Institución donde Labora: Universidad Técnica de Babahoyo. Cargo: Docente Investigador en la carrera de Psicología Clínica de la Facultad de Ciencias Jurídicas Sociales y de la Educación. Directora de la Escuela de Ciencias Sociales de la Facultad de Ciencias Jurídicas Sociales y de la Educación. Correo electrónico: eduenas@utb.edu.ec enadg2029@hotmail.com

3. Aguirre Alarcón María Yuliana. Título de Tercer Nivel: Psicóloga Clínica. Correo electrónico: maguiyul@gmail.com

4. Narcisa Dolores Piza Burgos. Título de Tercer Nivel: Profesora de Segunda Enseñanza en la Especialización de Psicología Educativa y Orientador Vocacional. Psicóloga Educativa y Orientadora Vocacional. Título de Cuarto Nivel: Magister en Orientación Educativa Vocacional y Profesional. Institución donde labora: Universidad Técnica de Babahoyo. Cargo: Docente Investigador en la Carrera de Psicología Clínica de la Facultad de Ciencias Jurídicas Sociales y de la Educación. Coordinadora de la Comisión de Titulación de la Carrera de Psicología Clínica de la Facultad de Ciencias Jurídicas Sociales y de la Educación. Correo electrónico: npiza@utb.edu.ec

5. Vaca Mendoza Narcisa De Jesús. Título de Tercer Nivel: Licenciada en Ciencias de la Educación Mención Psico-Rehabilitación y Educación Especial Profesora de Segunda Enseñanza en la Especialización de Psicología. Psicóloga Educativa y Orientadora Vocacional. Título de Cuarto Nivel: Magister en Orientación Educativa Vocacional y Profesional. Magister en Docencia y Currículo. Institución donde labora: Universidad Técnica de Babahoyo. Cargo: Docente Investigador en la carrera de Psicología Clínica de la Facultad de Ciencias Jurídicas Sociales y de la Educación. Directora de la Institución Especializada “Ayúdanos A Empezar”. Correo electrónico: nvaca@utb.edu.ec narcisavacam@gmail.com

RECIBIDO: 2 de junio del 2018.

APROBADO: 25 de junio del 2018.