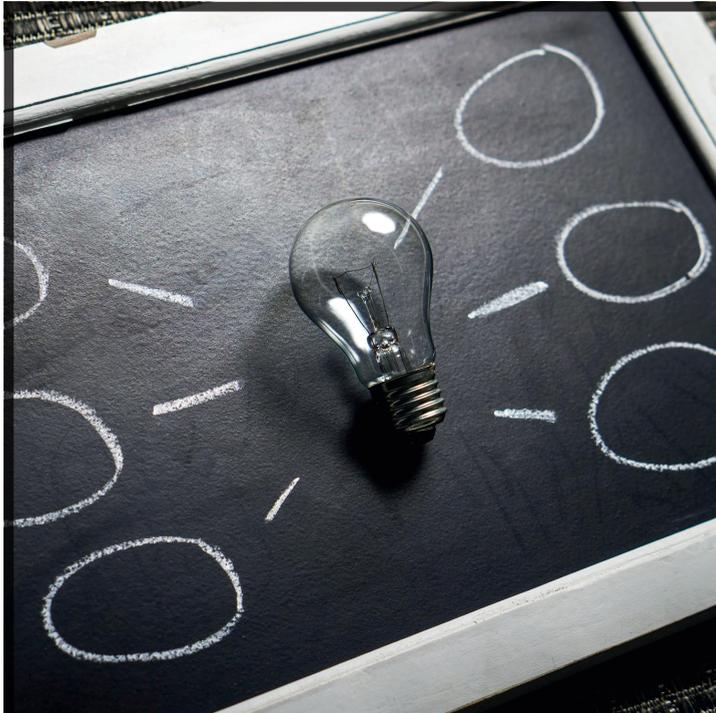


**EMPRENDER PRÁCTICAS RESILIENTES  
EN LAS ORGANIZACIONES:  
CREENCIAS DE ENFERMOS DE GUILLAIN-BARRÉ**

Lucila Patricia Cruz Covarrubias



# EMPRENDER PRÁCTICAS RESILIENTES EN LAS ORGANIZACIONES: CREENCIAS DE ENFERMOS DE GUILLAIN-BARRÉ

Lucila Patricia Cruz Covarrubias



UNIVERSIDAD DE GUADALAJARA

Emprender prácticas resilientes en las organizaciones:  
Creencias de enfermos de Guillain-Barré

**Autores:**

Lucila Patricia Cruz Covarrubias

**Directorio:**

Dr. Ricardo Villanueva Lomelí

*Rector General*

Dr. Héctor Raúl Solís Gadea

*Vicerrector Ejecutivo*

Mtro. Guillermo Arturo Gómez Mata

*Secretario General*

Mtro. Luis Gustavo Padilla Montes

*Rector del Centro Universitario de Ciencias*

*Económico Administrativas*

Dr. José María Nava Preciado

*Secretario Académico*

Dr. Gerardo Flores Ortega

*Secretario Administrativo*

Dr. José Luis Santana Medina

*Director de la División de Gestión Empresarial*

Dr. César Omar Mora Pérez

*Jefe del Departamento de Administración*

**Comité Editorial**

Dra. Edith Rivas Sepúlveda

*Universidad de Guadalajara*

Dr. Marco Tulio Flores Mayorga

*Universidad de Guadalajara*

Dra. Karla Haydee Ortíz Palafox

*Universidad de Guadalajara*

Dr. César Omar Mora Pérez

*Universidad de Guadalajara*

Dra. Tania Marcela Hernández Rodríguez

*Universidad de Guadalajara*

Dr. Israel Cordero Beltrán

*Universidad de Guadalajara*

Dr. Rogelio Rivera Fernández

*Universidad de Guadalajara*

Primera edición 2022

D.R. © 2022, Universidad de Guadalajara

Centro Universitario de Ciencias Económico Administrativas

Coordinación Editorial

Periférico Norte N° 799, Núcleo Universitario Los Belenes,

45100, Zapopan, Jalisco, México.

**e-ISBN: 978-607-8796-26-7**

Todos los Derechos son reservados. Esta publicación no puede ser reproducida ni en su totalidad o parcialidad, en español o cualquier otro idioma, ni registrada en, transmitida por, un sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sea mecánico, foto-químico, electrónico, magnético, electroóptico, por fotocopia, o cualquier otro, inventado o por inventar, sin permiso expreso, previo y por escrito del autor.

*Hecho en México / Made in Mexico*

Este libro fue dictaminado mediante proceso doble ciego por investigadores especialistas reconocidos a nivel nacional e internacional, miembros del Sistema Nacional de Investigadores.

# Contenido

Prólogo .....	5
<b>Capítulo I. Evolución y Concepto de Resiliencia .....</b>	<b>11</b>
Antecedentes del Estudio de Resiliencia .....	11
Origen etimológico del vocablo de resiliencia .....	17
Concepto de Resiliencia .....	18
Dimensiones de la Resiliencia .....	23
Factores Resilientes de Riesgo y Protectores .....	24
Pilares de la Resiliencia .....	28
Factores relacionados con la Resiliencia .....	30
Factores de Protección en el Adulto .....	31
La Familia en el proceso de resiliencia en el Individuo .....	33
Resiliencia Familiar .....	35
<b>Capítulo II. Creencias, enfermedad y Síndrome de Guillain-Barré. ....</b>	<b>39</b>
Patrones organizacionales en la Familia .....	41
Comunicación y resolución de problemas en la Familia .....	41
Sistemas de creencias comunes en las Familias .....	42
Creencia y enfermedad .....	48
Antecedentes del Síndrome de Guillain-Barré .....	49
Definición del Síndrome de Guillain-Barré .....	50
Diagnóstico del Síndrome de Guillain-Barré .....	52
Rasgos clínicos que apoyan el diagnóstico .....	53
Diagnóstico diferencial del Síndrome de Guillain-Barré .....	54
Manifestaciones clínicas .....	55

Escala funcional de gravedad clínica .....	56
Evolución y pronóstico .....	57
Posibles causas que ocasionan el GBS .....	58
Tratamiento para GBS .....	60
<b>Capítulo III. Representación de creencias y enfermedad por pacientes de GBS .....</b>	<b>63</b>
Creencias alrededor del GBS .....	65
Argumento: Lo Malo y Bueno de la enfermedad (GBS) .....	65
Patrón: No sabíamos nada de la enfermedad... (GBS) .....	67
Patrón: con esa enfermedad tan difícil, se vive entre la incertidumbre y el miedo... hay que salir adelante .....	78
Patrón: esa enfermedad trae algo bueno .....	91
<b>Capítulo IV. Proceso de la resiliencia en enfermos de GBS .....</b>	<b>95</b>
Prácticas resilientes alrededor del GBS .....	97
Argumento: realizar diversas prácticas para cuidar al enfermo .....	98
Patrón: la práctica de no acudir y de acudir al médico .....	100
Patrón: con esta enfermedad se debe uno cuidar y ser fuerte .....	105
Síntesis de los pacientes .....	116
Factores resilientes por pacientes de GBS .....	122
<b>Conclusiones .....</b>	<b>131</b>
<b>Recomendaciones .....</b>	<b>137</b>
<b>Referencias .....</b>	<b>139</b>
<b>Glosario .....</b>	<b>149</b>
<b>Siglarío .....</b>	<b>155</b>

## Prólogo

A raíz de un suceso traumático personal, comenzó una línea de trabajo de investigación para la mediación pertinente. Experiencia propia y ajenas responde a los objetivos de enmarcar –en un análisis conceptual y metodológico de la Resiliencia, y de manera empírica, en el conocimiento de la población adulta enferma – una acción de emprender un trabajo de Desarrollo Humano, que permitió explicar unas características de vulnerabilidad; y por tanto, plantear habilidades de resistencia para el fortalecimiento indispensable de la calidad de vida de una población en padecimiento de enfermedades. Ante sucesos de este tipo, en la mayoría de los casos los grupos sensibles reaccionan con indefensión; en cambio otros, posiblemente por razones culturales, sociales y personales, responden intentando sobreponerse, resistiendo a la adversidad con una serie de mecanismos de desafío, pero no todos del mismo modo. Precisamente, la Resiliencia dispone de una serie de pilares cuyo conocimiento y uso estratégico constituye una protección ante sucesos incontrolables, cuando valorar las fortalezas personales emerge como vía de solución posible si esas potencialidades son canalizadas de manera exógena.

Escribir hoy un libro sobre la resiliencia en personas parecería resultar más demandante que el siglo pasado, aunque sea, por cierto, igual de esencial. Existe una literatura que se comprometió de sentar interrogantes e interpretaciones pioneras sobre la resiliencia en las personas: niños, jóvenes, adultos, sus experiencias en situaciones adversas, sus creencias, sus prácticas, fortalezas y debilidades propias y de su entorno. Precisamente, a estas cuestiones se ofrece este libro, a partir de un análisis profundo de personas enfermas de Síndrome de **Guillain-Barré (GBS, por sus siglas en inglés)**, tal como bien se demuestra, por variadas y complejas razones, personales y del entorno, quedaron afectadas física y mentalmente, por un virus.

Los testimonios de experiencias de personas o grupos que han padecido adversidades, como la enfermedad de GBS, y que han sabido afrontarlas y reponerse e incluso salir fortalecido a pesar de sus infortunios, son lecciones existenciales que nos transmiten un mensaje vital: emprender prácticas resilientes, para volver a ser felices.

Los desafíos de la vida diaria requieren el desarrollo de prácticas y cualidades específicas. La existencia de expectativas futuras puede estructurar un conjunto de experiencias, actitudes y sentimientos, de modo que favorecen el descubrirse en el mundo. La resiliencia se presenta como el proceso en que se está convencido de integrar los traumas de la propia historia y del presente. No elimina riesgos, sino que permite que el individuo los maneje de manera efectiva. Señala Sábato, que *Las personas encuentran en las mismas crisis la fuerza para su superación o Lo que no te mata te hará más fuerte* expresa Nietzsche.

El sufrimiento no se borra nunca, pero se puede salir robustecido por él, con más confianza, seguridad y bienestar. La resiliencia confronta y trasciende momentos de gran tensión, interviniendo ante la movilización emocional que provoca tormentas y

conduciéndonos a desarmar nudos que se gestan en diferentes trayectos de nuestra existencia, para construir luego sobre ellos. El vínculo con otro significativo es clave en un proceso resiliente en personas enfermas.

En las dos últimas décadas se ha visto un considerable aumento en la incidencia de las enfermedades crónicas, discapacitantes o trastornos inmunológicos, como es el caso del Síndrome de Guillian-Barré. Esto ha ocasionado que desde diferentes ámbitos se estudien las variables que influyen en mejorar la vida de los afectados. La condición de “enfermo” causa múltiples cambios en la vida de una persona, poniendo en juego distintos mecanismos que le permiten adaptarse a la adversidad y de diversas variables que requieren un esfuerzo para realizar una vida normalizada. Entre las variables involucradas en este proceso, podemos citar el nivel de apoyo social del que dispone la persona, las condiciones sociodemográficas, el tipo de enfermedad y las secuelas que comporta, sin embargo, uno de los factores más importantes que van a determinar el proceso de armonía y compromiso, es el modo o estilo de resistencia de cada persona, siendo está sustentada por la resiliencia.

Frente a la problemática educativa, de salud y social de personas mayores que padecen una enfermedad, se presenta el desafío de educar para emprender habilidades, para desviarla de los significados y creencias, y generar la destreza para sobreponerse a la adversidad.

A partir de aquí es importante introducir dónde se sustenta el concepto de resiliencia que se ha ido desarrollando, en el presente libro, para posteriormente profundizar en las prácticas resilientes de personas enfermas de GBS. De acuerdo con Grotberg (2006), se sitúa el término de la Resiliencia como la capacidad del ser humano para enfrentar adversidades de la vida, aprender de ellas, superarlas e, inclusive, ser transformado por éstas. En este sentido, Manciaux (2003), define resiliar (résilier) como recuperarse, ir hacia adelante tras una situación traumática o crítica, viviendo las pruebas y crisis de la vida para seguir proyectándose dignamente en la sociedad. En ambos planos de análisis se alude a los procesos de acciones emprendedoras que intervienen en el cambio. Por lo tanto, considero la resiliencia como el proceso de aprendizaje para una nueva construcción vital (emprendimiento), de aquellas personas que han visto sus vidas obstaculizadas por distintas contrariedades, ya sean por motivos de salud, violencia, traumas profundos...

De entre los recursos personales que pueden ser emprendidos y que facilitan el desarrollo de comportamientos resilientes se han descrito los siguientes: autoestima, convivencia positiva, asertividad, flexibilidad de pensamiento, creatividad, autocontrol emocional, independencia, confianza en sí mismo, autoeficacia, optimismo, iniciativa, moralidad y sentido de humor, los cuales son susceptibles de ser enseñados, y por lo tanto de poder aprenderse ya sea en el seno familiar o social.

Es inexcusable, identificar ante situaciones y adversidades específicas, como es el caso de una enfermedad, las características de resiliencia y los agentes personales y del entorno que le dan un carácter multideterminado y que influyen dichas características, al atenuar el impacto de la adversidad y que propician un fortalecimiento ante situaciones de alta vulnerabilidad.

La presente obra está conformada por cuatro capítulos, el primer capítulo, encierra el marco teórico conceptual, donde se puede identificar los antecedentes, las bases teóricas, características, reseña histórica y modelos de la resiliencia. Este capítulo finaliza con los factores y pilares de la resiliencia.

En el capítulo 2, se representará la conceptualización de creencias y enfermedad. Así mismo se abordará el tema de Síndrome de Guillain-Barré (GBS), su origen, definición, la manifestación de la enfermedad, el diagnóstico, las posibles causas que originan la enfermedad y por último el tratamiento que se proporciona a los pacientes.

En el capítulo 3, se hará una representación de los argumentos que los pacientes externaron sobre las creencias y enfermedad con respecto al GBS.

En el capítulo 4, se presentarán las prácticas resilientes que emprendieron los afectados, así mismo, se exhibe una síntesis de los pacientes, terminando este apartado demostrando los ocho factores resilientes presentes en los enfermos de GBS.

Terminamos esta obra con la Conclusión, recomendaciones, a organismos e instituciones de la iniciativa privada, pública y civil, a fomentar acciones para emprender prácticas resilientes en las personas. Finalmente se encuentran las referencias.

Con el presente libro no pretendo, ni mucho menos, exhaustividad en el tratamiento del tema de la resiliencia. Existe una importante y creciente estudio y publicación de trabajos con respecto al mismo –de buena parte del cual da cuenta el listado bibliográfico–. En este sentido, se exponen ciertos contenidos clásicos –como los citados más arriba, entre otros–, que prácticamente podríamos considerar necesarios en un libro sobre el tema de la resiliencia. Pero también se hacen aportes originales –como las reflexiones acerca de la enfermedad del Síndrome de Guillain-Barré, o los contenidos sobre el papel de la seguridad y optimismo como variables en relación con el sentido de la vida– que pueden ser útiles para enfrentar una adversidad –para seguir pensando– sobre la resiliencia.

Esta obra es para ustedes, para que puedan afrontar la vida, crecer y ser punto de referencia para otras generaciones. No esperes a sufrir una tragedia o enfermedad para hacerte resiliente. La resiliencia no debe sujetarse a las personas incitadas por determinadas circunstancias, sino que es una actitud a desarrollar en nosotros mismos y en nuestro entorno, procurando vivir siempre de forma fructífera, aunque tengamos en contra una serie de acontecimientos. Contra corriente es avanzar, salir victorioso. Con este libro, te invito a “reinventarte” generar un cambio en mente, cuerpo y espíritu.



## **CAPÍTULO I**

# **Evolución y concepto de Resiliencia**



# CAPÍTULO I

## Evolución y concepto de Resiliencia

“Hay hombres que luchan un día y son buenos. Hay otros que luchan un año y son mejores. Hay quienes luchan muchos años y son muy buenos. Pero hay los que luchan toda la vida: esos son los imprescindibles”

**Bertolt Brecht**

**E**n este Capítulo comenzaremos por conocer desde el origen etimológico de la palabra resiliencia, sus antecedentes, conceptos cronología y algunos los conceptos de diversos autores, las dimensiones de la resiliencia, los factores de riesgo y protectores del ser humano va adquiriendo a lo largo de su vida, los pilares de resiliencia que cada individuo tiene y que le sirven de fortaleza, para afrontar alguna adversidad.

### **Antecedentes del Estudio de Resiliencia**

En este segmento se mostrarán varios antecedentes que abrieron el camino hacia la reflexión de resiliencia en las personas. Primero, se encuentra “*la lucha por la supervivencia*, algo que acompaña al ser humano desde sus inicios, ya que una de las diferencias que distingue a la especie humana es la adaptación, pareciera entonces que formara parte crucial en la cadena de ADN, el poder adaptarse y sobrellevar la adversidad” (Puig y Rubio, 2011, Manrique Mesa, 2014, p. 8).

A partir de relatos y experiencias de personas que se desenvuelven en situaciones de salud adversas (por alguna enfermedad de tipo viral, que debilite o paralice alguna parte o totalidad del cuerpo), observamos que algunas de ellas superaron estas situaciones y otras no las superaron. Las políticas públicas de salud reconocen que cualquier periodo de la vida está lleno de potencialidades y que estas emergen en cada individuo. La resiliencia según Sambrano (2011, p. 75), es “un factor que puede tanto pre-existir, como aprenderse posteriormente a los hechos traumáticos”. Esta capacidad humana logra desarrollarse a través de un proceso participativo de las personas y en las relaciones entre individuo y su contexto (familiar, social, laboral y cultural). Para crecer como personas y desenvolvernos con una capacidad resiliente en el entorno y en lo familiar, consideramos necesario el estudio de fortalecimiento de las capacidades humanas, para afrontar las adversidades de la vida, prevalecer y sobreponernos positivamente ante una situación negativa.

Por su parte, Luthar (2007) señala que la sociedad no se escapa de las problemáticas o adversidades a las cuales se enfrenta cualquier emprendimiento social. Al respecto, cualquier ente de la sociedad tiene consternaciones a las cuales se enfrenta continuamente. Por ello, la resiliencia sociocultural implica un “Nosotros” en lugar de un “Yo”. Las fuentes de la resiliencia brotan del espíritu de grupo de la identidad cultural, de la pertenencia y del vínculo (otras instituciones). El futuro puede ser también difícil y sólo se enfrentará mejor con un proyecto de vida que le dé sentido a su existencia, otorgándole una visión esperanzadora, positiva. Para ello se requiere una sociedad resiliente que pueda enfrentar las crisis, la inseguridad tan marcada en los últimos años en muchas partes del mundo, que están escuchando, viviendo la violencia de todo tipo, eso es enfrentar un proceso traumático que la sociedad está viviendo.

La resiliencia es una cualidad universal que ha existido desde siempre, por ello la literatura nos presentan casos y situaciones de personajes que han sido capaces de sobreponerse a las adversidades. Al respecto, podemos mencionar casos de resiliencia como el que señala García (2005), este “sesgo en la mirada hacia los individuos enfrentados a situaciones dolorosas y traumáticas, trajo como consecuencia que se considerara como una verdad indiscutible que el trauma siempre conlleva grave daño y que, en consecuencia, se pensara que todo evento adverso traía como resultado natural un trauma” (p. 36-37).

La misma García Averasturi (2005) resalta los hallazgos de Wortman y Silver (1989), los cuales, en un estudio que recopila datos empíricos, encontraron que

“...la mayoría de la gente que sufre una pérdida irreparable no se deprime” y que “... las reacciones intensas de duelo y sufrimiento no son inevitables y su ausencia no significa necesariamente que exista o vaya a existir un trastorno”. La concepción del ser humano como capaz de transformar las experiencias adversas en aprendizaje, ha sido un tema central en siglos, empezando con la propia Biblia y el relato del sufrimiento de Job, y siguiendo con innumerables relatos en la literatura y más recientemente en la filosofía, aunque, por muchos años fue ignorada por la psicología clínica. En la actualidad, existe una cada vez más sólida base empírica que demuestra que esto es posible. En la psicología, esta concepción aparece en los postulados de la psicología existencial trabajada por autores como Maslow, Rogers y Frankl” (37-38).

Uno de los grandes investigadores y conocedor teórico de la resiliencia, el francés Boris Cyrulnik, expone su proceso personal de resiliencia. Él escapó de los campos de exterminio alemán mientras que su familia murió en la cámara de gas. Posteriormente necesitó refugiarse en la imaginación y transformar su furia en ayudar a los demás. Innumerables casos como éste son los antecedentes de la resiliencia (Uriarte 2005). Siguiendo con aportaciones de Cyrulnik (2001), él expone ejemplos de célebres de “todos los ámbitos sociales: María Callas, Goerges Brassens, Édith Piaf, C. Andersen, Marilín Monroe, Bill Clinton. Una biografía reciente del poeta Gil de Biedma nos refleja

también cómo canalizó en la poesía el sufrimiento padecido por los abusos sexuales durante su infancia” (Dalamaty, 2004 citado por Uriarte, 2005, p. 64).

En la década de los ochenta el concepto de resiliencia se introduce en la psicología a partir de los estudios de Werner y Smith (1992). En la década de los cincuenta, Werner evaluó a 698 niños recién nacidos en la isla Kauai en el archipiélago de Hawái. Posteriormente este teórico continuó con el seguimiento de 201 niños, que procedían de ambientes socio familiares desfavorecidos y para los cuales se estimaba un futuro desarrollo psicosocial negativo. Después de 32 años, Werner descubrió que 72 de esos 201 dependientes de riesgo llevaban una vida adaptada y normal, a pesar de no haber contado con ningún tipo de atención especial. Werner y Smith los denominaron resistentes al destino y a la característica común a todos ellos, la resiliencia. Según estas autoras señalaron que:

“el proceso de la resiliencia había operado en ellos en cuanto que se habían dado algunas circunstancias: recibieron educación formal; procedían de familias poco numerosas, con nacimientos espaciados; habían sido atendidos por alguna persona particularmente afectuosa que les aceptó incondicionalmente y les hizo sentir que son personas valiosas; podían encontrar sentido a su vida; poseían locus de control interno; tenían una profunda fe religiosa; los casados mantenían buenas relaciones con sus parejas; algunos jóvenes desadaptados en la adolescencia reorientaron positivamente sus vidas al casarse, tener hijos y participar en actividades religiosas” (p. 65).

Por su parte, en la década de los noventa, según Rutter (1993) mencionado en Uriarte (2005) surge el interés por estudiar la resiliencia “procedía de tres áreas de investigación. En primer lugar, los estudios sobre los factores de riesgo en la década de 1970 evidenciaron las diferencias individuales en cuanto a la vulnerabilidad. Posteriormente empezaron a ser evidentes casos de sujetos invulnerables a pesar de vivir en entornos de riesgo psicosocial. Estos hechos llevaron a los investigadores a establecer categorías en las personas dentro de la dimensión vulnerable-invulnerable en relación a los factores de riesgo y los mecanismos de protección” (p. 66).

En el siglo presente, aparece la obra “La felicidad es posible” de Vanistendaely Lecomte (2002) donde (Villamarín y Limonero, 2010 citados en Puig y Rubio, 2011) explican: la conducta humana responde a una serie de motivos, clasificados en dos grandes categorías: motivos primarios, que vienen siendo como el expuesto anteriormente de adaptación, es decir están determinados genéticamente desde el nacimiento, dicho de otra manera son innatos como el hambre, la sed, la evitación al peligro, entre otros. Los motivos secundarios están determinados por el entorno y la cultura, pero pueden tener una gran influencia sobre los factores primarios, los seres humanos están inmersos en la búsqueda de la felicidad buscándola en todos lados, incluso en la publicación de libros para ayudarnos, ya que este es un derecho legítimo de los seres humanos.

Por su parte, Saavedra Guajardo (2005), en su trabajo titulado: “Resiliencia. La Historia de Ana y Luis”, planteó un estudio de caso a través del cual, trata de rescatar

e interpretar los significados construidos por el sujeto, en torno a su historia familiar, escolar y vincularlos con la resiliencia. Se utilizó la técnica de entrevista a profundidad con los sujetos (realizando 6 entrevistas a cada uno), triangulándolas con una autobiográfica confeccionada por las personas del estudio.

A su vez, Acevedo y Mondragón (2005), realizaron un trabajo: “*La Resiliencia y Escuela*”, utilizando el modelo (de Benard Henderson y Milstein, 2003), que en su estudio muestra cómo la gente caritativa en los ambientes educativos puede promover la resiliencia en ellos mismos, en el salón de clase y entre los mismos estudiantes. Este modelo consta de 6 pasos que consisten en aminorar el riesgo e incluyen el enriquecer vínculos sociales, el fijar límites claros, firmes y el enseñar habilidades para la vida. Los tres últimos pasos construyen resiliencia a través de tres grandes condiciones: brindar afecto y apoyo, establecer y transmitir expectativas elevadas y proveer oportunidades de participación significativa. Además, emplean para trabajar con los maestros, los estudiantes y las instituciones en general. De los 142 niños identificados con alto riesgo, 79 fueron del Colegio de Santa Teresa. Los profesores que participaron fueron (12 mujeres y 1 hombre), con 5 años de experiencia docente; este trabajo se realizó durante tres meses (marzo-mayo 2004) tres horas por semana, en la Universidad Javeriana de Cali, Colombia. Los hallazgos más interesantes son que los profesores construyeron su propio material, su aprendizaje fue asimilado con creatividad e impacto emocional importante, también expresaron su satisfacción con la capacitación y la evidente transformación de su pensamiento del riesgo a resiliencia de la desolación y la esperanza, de la incertidumbre a la posibilidad realista, para implementar estrategias educativas y de prevención basadas en las fortalezas de los profesores y los estudiantes. Finalizan con una reflexión donde se construyen mapas conceptuales para el trabajo escolar que sea culturalmente sensible y aplicable a la diversidad de nuestra población infantil y sobre llevar la terrible violencia que se vive en Colombia.

Por su parte, Rodríguez y Feldman, (2003), realizaron el estudio “*Hacia la dignidad de la Familia*”. Surgió a raíz del desempleo y la extrema pobreza que padecía en Argentina; se destinó a la promoción y desarrollo del tejido social parroquial, en situación de pobreza. Los protagonistas fueron familias integradas hasta por seis niños que concurrían a las parroquias, las familias participantes (15 en total) acudieron a diversos talleres: sobre la salud, cuidados a las madres, nutrición, entre otros. Las madres al terminar los talleres cambiaron su mentalidad, inclusive la emplearon para apoyar a su cónyuge, por ejemplo, en la compra de una casa. Mencionan Rodríguez y Feldman (2003), que la preocupación por el colapso de la familia hace necesario comprender los procesos capaces de comenzar y desarrollar resiliencia, capacidad en la que se constata la fortaleza de las relaciones familiares. Este proyecto tiene la importancia de evaluar la resiliencia del sistema familiar, es decir, cómo se podría desarrollar la potencialidad, cohesión y la flexibilidad en las relaciones familiares en contextos de pobreza. Superar el imaginario de la imposibilidad de las madres pobres, es el primer paso para que se muestren ellas mismas, ante la sociedad, que ser pobre económicamente, no está asociado a ser pobres afectiva y culturalmente.

Jiménez Pina (2016) trata la concepción latinoamericana de la resiliencia comunitaria que a partir de “observar que cada desastre o evento traumático que sufre una comunidad, y que produce dolor y pérdida de vidas y recursos, genera muchas veces un efecto movilizador de las capacidades solidarias que permiten reparar los daños y seguir adelante” (p. 31). De ahí la propuesta del autor Suárez Ojeda (2001), quien estableció los pilares de la resiliencia comunitaria y que son: autoestima colectiva, que involucra a la pertenencia de la propia comunidad; identidad cultural, constituida por el proceso interactivo que a lo largo del desarrollo implica la incorporación de costumbres, valores, giros idiomáticos, danzas, canciones, etcétera, proporcionando la sensación de pertenencia; humor social, consistente en la capacidad de encontrar la comedia en la propia tragedia para poder superarla; honestidad estatal, como contrapartida a la corrupción que desgasta los vínculos sociales, y solidaridad, fruto de lazo social sólido que resume los otros pilares (Jiménez Pina, 2016)

Por su parte, el autor Atehortúa (2002) realizó un estudio sobre la resiliencia en empresas, el cual tituló: “*Resiliencia: Otra Perspectiva de las Experiencias Sociales y Personales dentro de la Empresa en crisis*” en este análisis el autor, conceptualiza la resiliencia como “la capacidad para desarrollar un sistema de sentir, pensar y actuar por parte de los grupos humanos o de un individuo, para lograr el enfrentamiento efectivo a las adversidades provenientes de la turbulencia social y empresarial” (p. 47), en Colombia caracterizado por dificultades sociales tales como conflicto armados, secuestros, con una deteriorada cultura basada en la solidaridad y en la colaboración, por tanto, las personas con una alta resiliencia tendrán una mayor capacidad de recuperación. Siguiendo con, Atehortúa (2002) menciona que “La resiliencia es una manera de ver los comportamientos humanos desde una perspectiva multidisciplinaria que tiene como objetivo mejorar los procesos y los resultados de los grupos humanos frente a la crisis” (p. 54). Así también, señala que “en los escenarios de la empresa colombiana es una fuente de enriquecimiento del conocimiento y de las prácticas que puede contribuir a la superación de las crisis por las que pasan con tanta frecuencia” (p. 54).

Los investigadores González-Arriata, et al., (2008) llevaron a cabo un estudio que tuvo como finalidad, la de conocer las características resilientes que pueden tener los jóvenes para enfrentar adversidades en su vida, y que esa amenaza la vuelvan una fortaleza positiva en ellos. Centrándose en sus fortalezas humanas y no en sus debilidades. Se analizaron a 200 adolescentes de la ciudad de Tepic, Nayarit (México), hombres y mujeres de entre 14 y 18 años de edad, alumnos de secundaria y preparatoria”. Los autores utilizaron un “Cuestionario de Resiliencia (Fuerza y Seguridad Personal) desarrollado por González-Arriata y Valdez Medina (2005), que consta de 50 reactivos, con un rango de respuesta de diez puntos que van de 0 a 100% para cada reactivo. En los resultados, los autores. mostraron que los adolescentes engloban la resiliencia en seis factores: seguridad personal, autoestima, afiliación, baja autoestima, altruismo y familia. Dichas dimensiones pueden corresponder a los modelos de resiliencia propuestos por diversos autores (Bernard, 1991; Werner y Smith, 1992; Wolin y Wolin, 1993; Melillo y Suárez, 2003; y Henderson y Milstein, 2003).

Otro antecedente, es precisamente la investigación de Puig y Rubio (2011) que rotulan: “Rompiendo la causalidad, una visión que parte de la práctica habitual en intervención terapéutica”, imprimen los autores, que el profesional que presta ayuda está sujeto a las creencias y convicciones con las que se encuentra arraigado; en otras palabras, es un esfuerzo por tratar de salir de ese determinismo imperante con el que algunos profesionales se comprometen. Dicho esfuerzo es parte de una constante, que la nombran, los casos contra pronóstico, y brinda una visión diferente al terapeuta que abre cabida a eventos que no suelen ser los esperados y que de hecho sorprenden y alteran opciones de vida que supuestamente están destinadas para lo peor.

Por tal motivo el estudio de la resiliencia puede conducir a que la política social se concentre en una estrategia de prevención y de potenciar las capacidades de todo sujeto en su desarrollo y ante las amenazas que se presentan en su vida diaria. El conocer cuáles son los factores de riesgo de una situación adversa, es importante, pero también conocer cuáles son los factores que incrementan la resiliencia en una situación difícil de superar, ya que nos permite prever qué aspectos de la sociedad deben ser fortalecidos para la no aparición de esos daños psicosociales. Se abre así una posible vía que constituye un nacimiento de inspiración para la investigación e intervención social en todos los ámbitos humanos.

Ruiz Pérez y Rodríguez Montiel (2016) señalan que la discapacidad afecta directamente a la persona, pero también a sus familiares y a todo su contexto del que es parte; a sus partes sociales y económicas, así como sus resultados para el sector salud público adquiere otra dimensión. Siguiendo con los autores aluden que “las personas con discapacidad no presentan únicamente una limitación física en sus funciones (que se traduce en un déficit en la realización de sus actividades), sino también muestran un desajuste psicológico y una limitación en su desarrollo socioeconómico, educativo y cultural” (Ruiz Pérez y Rodríguez Montiel, 2016, p. 68). Pese a estas circunstancias susodichas, algunas personas logran un desarrollo óptimo, denominándoles “*personas resilientes*”.

Al respecto, Villalobos (2009) menciona que desafortunadamente en México:

“no se cuenta con un estudio que nos permita establecer el perfil de las dimensiones psicosociales asociadas a las respuestas resilientes; y mucho menos, estudios que nos permitan establecer si efectivamente podemos partir de un modelo comprensivo y explicativo de la resiliencia basada en perfiles psicosociales; de manera que, los planes de prevención e intervención puedan orientarse a promover tales atributos” (p. 40).

El aumento de mortalidad y de discapacidad por diferentes enfermedades infecciosas (como el GBS, la Esclerosis Múltiple, entre otras más) en el país, es necesario dar información y educar a las personas para fortalecer su capacidad resiliente, que les permita desafiar y sobrellevar la enfermedad, y proporcionarle al individuo afectado herramientas para aceptar una visión positiva de su situación y esta, provoque en una mejor calidad de vida.

Promover la resiliencia es un rumbo para mejorar la calidad de vida de las personas, indagando en el desarrollo de sus potencialidades y recuperar la mayor parte o la totalidad del control de su existencia. Esto no significa aislarse de las condiciones estructurales y buscar solo la salida individual de las adversidades. Por lo tanto, es necesario trabajar y concentrar esfuerzos en desarrollar las capacidades de las personas y por ende eliminar o disminuir un daño orgánico o psicosocial.

## Origen etimológico del vocablo resiliencia

La palabra resiliencia procede del inglés *resilience* que el *Oxford English Dictionary* (2ª edición) define en su primer significado como: *The (orAn) act of rebounding or springing back; rebound, recoil*. Traducido en español: El (o un) acto de rebotar o saltar hacia atrás; rebotar, retroceder. El registro más antiguo del que se tiene testimonio del término *resilience*, en lengua inglesa, es de 1626. El diccionario etimológico (*online Etymology Dictionary*) nos remite también al verbo *result* (resultar), indicando que procede del latín *resultare* con significado de “saltar hacia adelante, rebotar” y añadiendo que este verbo es el frecuentativo del participio pasado de *resilire* (rebotar). Existe, por tanto, una conexión etimológica entre los términos del inglés *resilience* y *result* (en Melillo y Suárez Ojeda, 2001).

Contemporáneamente y empleándose el concepto en el área de las ciencias, el término de resiliencia se incluye en estudios sobre la resistencia de los materiales y se utiliza este término, desde 1807 cuando el inglés Thomas Young citado por Timoshenko (1953) publicó la obra en la que se introdujo el concepto de módulo de elasticidad por primera vez (referidos en Iglesias, 2006). Timoshenko habla de la resistencia a presentar un análisis de las fracturas de cuerpos elásticos producidos por el impacto (Iglesias, 2006).

Después de un juicio de las concepciones de resistencia de materiales en estudios de investigación se hallaron que la aplicación de la definición de resiliencia desde el punto de vista de la física llegando hasta la psicología, donde se centró el estudio de resiliencia en la capacidad de entereza de las personas, las investigaciones realizadas encontraron que las personas podían soportar la presión o el estrés, antes de presentar shock irreversible conllevado a la psicopatología (Iglesias, 2006).

En las últimas décadas, varios investigadores se han puesto a analizar modelos para la práctica e implementación de la resiliencia, desde el convencimiento de que es posible construirla. La mayoría de los estudiosos en este tema, señalan que en la actualidad todo docente, joven, padre de familia, directivo, empresario, de hecho, toda persona requiere desarrollar factores resilientes. Al respecto, autores como Puig y Rubio (2011) mencionan que el tema de resiliencia es ampliar una visión a la intervención social al destacar aquellas condiciones que posibilitan un desarrollo más sano y positivo de las potencialidades de las personas y la sociedad.

La palabra *resiliencia* aparece en el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (2005), que procede del inglés y es utilizada en el campo de la física para expresar la cualidad de ciertos materiales y su resistencia a los impactos. Siendo su

origen el término latino *resilio-resilire*, como un significado original: “saltar hacia atrás, rebotar, ser repelido o surgir”, antecedido por el prefijo “re”, que indica repetición o reanudación.

El vocablo resiliencia tiene su origen en el latín, en el término <<resilio>>, que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar. Dicho término ha sido adaptado a las ciencias sociales para caracterizar aquellas personas que, a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanas y con éxito (Melillo y Suárez Ojeda, 2001).

Bajo una noción contemporánea, el término de resiliencia aparece a comienzos de la década de los ochenta tras el concepto opuesto de vulnerabilidad. González Arriata et al., (2008) manifiestan que hay “dos términos relacionados con este concepto son el inglés *to cope with* (“hacer frente”, “no derrumbarse”, “asumir”) y el francés *invulnérabilité*, que significa invulnerabilidad” (en Cyrulnik et al., 2004 mencionados por González-Arriata, 2008, p. 42-43).

En la misma línea, la *Fundation Pour L’Enfance* de París en el 2000 definió la resiliencia como la capacidad de la persona o de un grupo de personas para desarrollarse bien, para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas a veces graves. Sin embargo, Manciaux enfatiza que la resiliencia no es nunca absoluta, total o lograda para siempre, sino que es una capacidad que resulta de un proceso dinámico, evolutivo, en que la importancia de un trauma puede superar los recursos del sujeto, y que, además, varía según las circunstancias, la naturaleza del trauma, el contexto y la etapa de la vida y que puede expresarse de modos muy diversos según la cultura (Manciaux, 2005).

## Concepto de Resiliencia

La mayoría de las definiciones del concepto de resiliencia, que se presentan a continuación, son variaciones de ésta. En psicología, el término resiliencia se refiere a la capacidad de los sujetos para sobreponerse a períodos del dolor emocional. Cuando un ser humano o grupo es capaz de salir delante de una adversidad, se dice que tiene resiliencia adecuada, y sobreponerse a contratiempos o incluso resultar fortalecido por los mismos. Ésta capacidad de resistencia se prueba en situaciones de fuerte y prolongado estrés.

El concepto de resiliencia se ha evolucionado a lo largo del tiempo, por diversos modelos teóricos, autores y/o según situaciones individuales o colectivas.

Otra forma en la que se puede entender la resiliencia es la capacidad de tener éxito de modo aceptable para la sociedad a pesar de sufrir estrés o una adversidad con riesgo de sufrir efectos negativos (Vanistendael, 1994).

Por su parte, González Arrieta, Medina y Zavala, la conceptualizan como “el resultado de la combinación o interacción entre los atributos del individuo (internos) y su ambiente familiar, social y cultural (externo) que posibilitan superar el riesgo y la adversidad de forma constructiva” (2008, p. 43).

León Villamar, menciona que el término de resiliencia ha sido utilizado en la ciencia de la psicología en los años 70, en que investigadores como Rutter (1970) y Cyrulnik (1983), basados en los resultados obtenidos en la ciencia de la física, empezaron a utilizar esta palabra para demostrar que las personas son hábiles y desarrollan capacidades para aceptar sucesos trágicos, enfrentando la realidad, venciendo la adversidad, recuperándose, y superando las consecuencias negativas (aludidos en Westrum, Hollnagel, Woods, y Levenson, 2006), y no solo superarlas, sino también salir fortalecido, adoptando una actitud positiva, todo ello recuperando el equilibrio, que está compuesto de autoconfianza, curiosidad, autodisciplina, autoestima y control sobre el ambiente (Beardslee, mencionado en León Villamar, 2015)

La admisión del concepto de “Resiliencia” en las Ciencias Sociales centralmente del texto de las ciencias humanas sucede en la década de los setenta, inicialmente en el mundo anglosajón. Esto sucedió a través de una investigación de epidemiología social que realizó Emmy Werner, en la isla de Kauai, Hawai a lo largo de 32 años. Durante ese ciclo “acompañó el proceso de crecimiento y desarrollo, hasta la edad adulta, de unos quinientos niños que habían crecido en situaciones de extrema pobreza; muchos de ellos habían padecido además el alcoholismo, el abuso y la separación de sus padres, entre otras situaciones generadoras de estrés” (Piedad Puerta, 2006, p. 477).

La investigación de estos casos llevó a Werner, en una primera etapa, al concepto de “niños vulnerables”. A la postre, las investigaciones de otros científicos, como Rutter, corroboraron sus hallazgos con resultados no solamente similares sino mucho más sorprendentes, a partir de los cuales, los esfuerzos se centraron en identificar los factores que parecían contribuir a la resiliencia. Sin embargo, Rutter (1993) afirmó que el concepto de “invulnerabilidad” no era suficiente porque implicaba una resistencia imperiosa al daño, condición que escapaba de la realidad humana, consideraba que era más apropiada la susceptibilidad al estrés como un fenómeno gradual (citado en Uriarte Arciniega, 2005).

Así, el concepto de resiliencia fue acogido por las ciencias sociales para describir a aquellos sujetos que, a pesar de nacer y vivir en condiciones de alto riesgo, se desarrollaron psicológicamente sanos y socialmente exitosos (Manciaux, 2005). Además, se ha checado el concepto a otros contextos para los cuales ha existido cierto consenso. Según la mayoría de ellos, hace referencia no solamente a individuos particulares, sino también, a grupos familiares y/o comunitarios que poseen la capacidad para actuar correctamente y tener éxito pese a las circunstancias adversas que los rodean, para recuperarse después de vivir situaciones estresantes y reanudar con éxito su vida (Melillo y Suárez, 2001).

De la misma manera, (Suárez Ojeda et al., 2004) señalados en Saavedra et al., (2012) determinan que esta diferencia del tiempo respecto a la conceptualización de resiliencia nos muestra que:

“Desde los ochentas y principios de la década de los noventa, la investigación de la resiliencia se enfocaba hacia el estudio del fenómeno como una capacidad individual, centrada en el riesgo y con gran esfuerzo en la filiación de factores

asociados a la conducta...” “Luego del año 1995, el énfasis se pondrá en la promoción de la resiliencia, la replicabilidad de las intervenciones, entendiendo este fenómeno como un proceso y la concepción de la resiliencia en términos grupales y comunitarios” (Saavedra et al., 2012, p. 167).

Para tener una mejor comprensión de este concepto, se presenta la siguiente metáfora:

La resiliencia según Grotberg (1999), es una capacidad humana, para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad. La resiliencia es parte del proceso evolutivo y debe ser promovido desde la niñez.

“Una hija estaba muy molesta porque parecía que cuando un contratiempo se solucionaba, aparecía un problema nuevo aún más complicado.

Habló de ello con su padre, que era jefe de cocina. La miró y, sonriente, cogió tres ollas. En un puchero puso algunos huevos, en otro algunas zanahorias y en una tercera ollita, café. La joven se quedó pasmada pensando que su padre no la escuchaba, como ya era habitual, porque en lugar de proporcionarle una respuesta se ponía a cocinar. Después de veinte minutos de cocción, el padre le preguntó a su hija ¿Qué ves? La chica se quedó atónita. ¿Qué quieres que vea? ¿Cómo no me haces ningún caso mientras cueces unos huevos y unas zanahorias y haces café!, respondió medio enfadada. El padre imperturbable la invitó a palpar los tres ingredientes. La joven azorada le preguntó qué significaba.

*Él le respondió: “los huevos son frágiles antes de la cocción, y ante la adversidad (el calentamiento con el fuego) se han vuelto duros; las zanahorias, en cambio, eran duras y con el fuego se han vuelto blandas; en cambio; el café, cuando ha sido calentado ha sido incluso capaz de poder transformar su contexto: el café ha transformado el agua. ¿Qué deseas ser tú, hija mía, ante las adversidades? Ojalá que seas como el café y que cuando aparezcan los problemas o las adversidades, seas capaz de ser fuerte, sin dejarte vencer ni aislarte, salir airosa e incluso mejorar tú misma consiguiendo cambiar tú entorno”*

La resiliencia es una metáfora que se asimila al poder de evolución del café.

En la tabla 1, se presentan algunos conceptos de diversos autores contemporáneos que han sido citados por Vinaccia, Quiceno y Moreno (2007).

**Tabla 1.** Cronología del Concepto de Resiliencia

<b>Autores</b>	<b>Definición</b>
Greenspan (1982)	<i>Capacidad de emprender el trabajo de cada uno paulatinamente con éxito de acuerdo a su etapa de desarrollo.</i>
Wagnild y Young (1993)	<i>Habilidad de poder cambiar las desgracias con éxito.</i>
Rouse e Ingersoll (1998)	<i>Habilidad de luchar y madurar en un contexto cuando hay circunstancias adversas u obstáculos.</i>
Vanistendael (2000)	<i>La capacidad de triunfar, de vivir, de desarrollarse positiva y de manera socialmente aceptable, a pesar del estrés o de una adversidad que implican normalmente el grave riesgo de un resultado negativo.</i>
Luthar (2000)	<i>La resiliencia es un proceso dinámico que tiene por resultado la adaptación positiva en contexto de gran adversidad.</i>
Chávez e Yturralde (2006)	<i>Es la capacidad que posee un individuo frente a las adversidades para mantenerse en pie de lucha, con dosis de perseverancia, tenacidad, actitud y acciones que permiten avanzar en contra de la corriente y superarlas.</i>
Kotliarenco y Cáceres (2011)	<i>Proceso dinámico, constructivo, de origen interactivo, sociocultural que conduce a la optimización de los recursos humanos y permite sobreponerse a las situaciones adversas. Se manifiesta en distintos niveles del desarrollo, biológico, neurofisiológico y endocrino en respuesta a los estímulos ambientales.</i>

Fuente: con datos de Vinaccia et al., 2007.

Por otra parte, Pereira (2010) señala que la resiliencia es un:

“proceso dinámico, que tiene lugar a lo largo del tiempo, y se sustenta en la interacción existente entre la persona y el entorno, entre la familia y el medio social. Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, factores protectores y personalidad de cada individuo, funcionalidad y estructura familiar, y puede variar con el transcurso del tiempo y con los cambios de contexto. Implica algo más que sobrevivir, más o menos indemne, al acontecimiento traumático, a las circunstancias adversas. Incluye la capacidad de ser transformado por ellas e incluso construir sobre ellas, dotándolas de sentido, y permitiendo no solo continuar viviendo, sino tener éxito en algún aspecto vital y poder disfrutar de la vida. La resiliencia se construye en la relación” (p. 15).

Por su parte, Aguiar Andrade y Acle-Tomasini (2012) considera que resiliencia es “la capacidad personal de superar adversidades o riesgos. Se da a través de un proceso dinámico en el que se emplean con libertad factores internos y externos al individuo” (p. 54). Esto implica un manejo efectivo de la voluntad y el empleo de competencias afectivas, sociales y de comunicación, que permiten reconocer, enfrentar y modificar la

circunstancia ante una diversidad. Estos autores (que señalan a Obando, Villalobos y Arango) la conceptualizan como la dimensión que tiene cada sujeto de reorganizar su vida desde sí mismo, teniendo como recurso indispensable la construcción de una ética vital, que se teje desde la consciencia y que alinea los procesos de identidad a lo largo del camino (Aguiar Andrade y Acle-Tomasini, 2012).

Para finalizar, Henderson (2004a) la define como la “capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por las experiencias de adversidad” (p.155). El autor Henderson, propone un <<célebre>> modelo caracterizado por la posesión de cuatro áreas: los soportes y recursos externos (“yo tengo”); la fortaleza intrapsíquica (“yo soy” y “yo estoy”); y habilidades interpersonales y sociales (“yo puedo”), en cuya interacción recíproca generarían conductas o características resilientes. Para una mayor comprensión de ellas se describen a continuación (2004, p. 160-161).

Podemos resumir de las distintas definiciones que se analizaron, convergen dos dimensiones que son inseparables de la conceptualización de la resiliencia, y que según Lamas Rojas (2010) son: 1) en la resistencia a un trauma, a un suceso o a un estrés considerado grave y 2) a una evolución posterior, satisfactoria, socialmente aceptable (párr. 51). Estas definiciones recurren a referencias marcadas por la cultura, y por supuesto en un contexto diferente de cada sociedad.

Al revisar las definiciones y los postulados de autores, podemos establecer algunos puntos en común en sus conceptualizaciones, entre los que se puede señalar, que la resiliencia “Es una capacidad que resulta de un proceso dinámico, evolutivo, en que la importancia de un trauma puede superar los recursos del sujeto” (Lamas Rojas, 2010 párr. 48).

Por lo antes expuesto, (según Moreno, 2010) se tiene que tener en cuenta que la resiliencia, además: ...

- *“Varía según las circunstancias, la naturaleza del trauma, el contexto y la etapa de la vida, puede expresarse de modos muy diversos según la cultura.*
- *Es un proceso.*
- *Hace referencia a la interacción dinámica entre factores.*
- *Puede ser promovida a lo largo del ciclo de la vida.*
- *No se trata de un atributo estrictamente personal.*
- *Está vinculada al desarrollo y crecimiento humano.*
- *Tiene como componente básico la dimensión comunitaria.*
- *Es una capacidad universal” (p. 16-17).*

Al respecto, Moreno (2010) menciona lo siguiente:

“Hay que señalar que la definición de resiliencia ha sido redactada por diferentes autores franceses y estadounidenses. Por ello, el concepto con el que operan los autores franceses y relacionan la resiliencia con el crecimiento postraumático, al entenderla simultáneamente como la capacidad de salir indemne de una experiencia

adversa, aprender de ella y mejorar. Mientras que el concepto que utilizan los norteamericanos, más restringido, hace referencia al proceso de afrontamiento que ayuda a la persona a mantenerse intacta, diferenciándolo del concepto de crecimiento postraumático. Desde la corriente norteamericana se sugiere que el término sea reservado para denotar el retorno homeostático del sujeto a su condición anterior, mientras que se utilizan términos como florecimiento (*thriving*) o crecimiento postraumático para hacer referencia a la obtención de beneficios o al cambio a mejorar tras la experiencia traumática” (p. 17).

Siguiendo con Moreno, imprime que “La confusión en el uso y empleo de estos términos es debido a la aparición de la corriente que estudia los potenciales efectos positivos de la experiencia traumática (cita a Park, 1998), razón por la que en la actualidad aún se carece de un léxico estandarizado que unifique criterios” (2010, p. 17).

Pese a las diversas definiciones analizadas, no existe un consenso, pero sí coincidencias sobre su definición, ya que son muchos autores que incorporan su definición en múltiples investigaciones. A pesar de estas diferencias terminológicas, la resiliencia puede entenderse como un proceso. En este sentido, se entiende que es “un constructo dinámico que incluye una amplia clase de fenómenos implicados en las adaptaciones exitosas en el contexto de amenazas significativas para el desarrollo” (Villalba, 2003 p. 284). La resiliencia a pesar de que requiere una respuesta individual, no es una característica individual, ya que se encuentra condicionada tanto a factores individuales como a otros factores (familia, sociedad, educación, políticas públicas, etc.).

## Dimensiones de la Resiliencia

Según algunos autores, el término de resiliencia comprende diversas dimensiones, que engrandecen su definición y su estudio. Es así como al pronunciar el modelo de Grotber y Saavedra (referidos en Saavedra, Castro e Inostroza, 2015), definen doce dimensiones posibles de medir, que nos dan un perfil de la persona resiliente, facilitando con ello su análisis y la intervención posterior.

Estas dimensiones (enumeradas por los autores Saavedra et al, 2015, p.167-168) son:

- Identidad: autodefinición básica, auto concepto relativamente estable en el tiempo, caracterización personal.
- Autonomía: sentimiento de competencia frente a los problemas, buena imagen de sí mismo, independencia al actuar. Control interno.
- Satisfacción: percepción de logro, autovaloración, adaptación efectiva a las condiciones ambientales y de desarrollo.
- Pragmatismo: sentido práctico para evaluar y enfrentar los problemas, orientación hacia la acción.
- Vínculos: condiciones estructurales que sirven de base para la formación de la personalidad. Relaciones vinculares, apego. Sistema de creencias.

- Redes: condiciones sociales y familiares que constituyen un apoyo para el sujeto. Sistemas de apoyo tanto de referencia como cercanos y disponibles.
- Modelos: personas y situaciones que sirven de guía al sujeto para enfrentar sus problemas. Experiencias anteriores que sirven de referente frente a la resolución de problemas.
- Metas: objetivos definidos, acciones encaminadas hacia un fin. Proyección a futuro.
- Afectividad: auto reconocimiento de la vida emocional del sujeto, valoración de lo emocional, características personales en torno a la vida emocional. Tono emocional, humor, empatía.
- Auto eficacia: capacidad de poner límites, controlar los impulsos, responsabilizarse por los actos, manejo de estrés, terminar lo propuesto.
- Aprendizaje: aprovechar la experiencia vivida, aprender de los errores, evaluar el propio actuar y corregir la acción.
- Generatividad: capacidad de crear respuestas alternativas frente a los problemas, construir respuestas, planificar la acción (Saavedra, et al, 2015, p. 167-168).

## **Factores Resilientes de Riesgo y Protectores**

Como se puede observar en varios conceptos analizados anteriormente, la resiliencia se genera en la persona, pero no es solo una característica individual del individuo, ya que existen elementos que la condicionan, tanto en lo individual como en lo externo, factores que surgen desde distintas circunstancias. De esta manera, los procesos y situaciones de riesgo psicosocial, familiar, individual e interpersonal. Al igual que se ha investigado este término en niños y adolescentes, se han realizado indagaciones en personas adultas, como proceso de concebir cómo se establece, desarrolla y aplica la resiliencia en este tipo de personas mayores, y en función de la interacción dinámica entre diversos factores de riesgo y factores protectores, que se detallan en el siguiente punto.

### **Factores Resiliencia de Riesgo**

En la década de los noventa, según Rutter (1993) mencionado en Uriarte (2005) surge el interés por estudiar la resiliencia “procedía de tres áreas de investigación. En primer lugar, los estudios sobre los factores de riesgo en la década de 1970 evidenciaron las diferencias individuales en cuanto a la vulnerabilidad. Posteriormente empezaron a ser evidentes casos de sujetos invulnerables a pesar de vivir en entornos de riesgo psicosocial. Estos hechos llevaron a los investigadores a establecer categorías en las personas dentro de la dimensión vulnerable-invulnerable en relación a los factores de riesgo y los mecanismos de protección” (p. 66).

Según, Munist et al., (1998) menciona que una definición básica de factor de riesgo es “cualquier características o cualidades de una persona, de una familia o de una comunidad que se sabe va unida a una elevada probabilidad de dañar su salud” ... (p. 12).

Por su parte, Torrecillas y Rodrigo (2010) realizan una definición de factor de riesgo y consideran que son “factores de riesgo aquellas condiciones biológicas, psicológicas o sociales que aumentan la probabilidad de que aparezca una conducta, situación o problema que comprometa el ajuste personal y social de las personas” (p. 41).

Se ha encontrado en la literatura una gran diversidad de estudios en personas adultas, para percibir cómo se adaptan los adultos resilientes “...en función de la interacción dinámica entre diversos factores de riesgo y factores resilientes...” (Quiceno y Vinaccia, 2011, p. 71). Se detalla a continuación la siguiente aportación de Zautra, Hall y Murray (2008), según ellos, entre los índices de factores de riesgo, se cuenta con:

“... 1) Los biológicos (bioquímicos/fisiológicos) que hacen referencia a problemas crónicos de salud de la persona, como la presión arterial, altos niveles de colesterol, índice de masa corporal y factores genéticos. 2) Los individuales, se refieren a los antecedentes de enfermedad mental, de depresión y desesperanza, así como de la lesión cerebral traumática. 3) Los interpersonales/familiares, que consisten en la historia de trauma infantil y/o de abuso en edad adulta, expuestos a un estrés crónico de tipo social., y 4) Lo social y ambiental, que se refiere a la separación de los padres, la pobreza, la tasa de criminalidad y el estrés laboral...” (p. 71).

## **Factores Resilientes Protectores**

Rutter (que es mencionado en Pérez, García-Renedo, Beltrán y Miedes, 2010), sugerían que el concepto de factor protector se debe “a las influencias que modifican, mejoran o alteran la respuesta de una persona a algún peligro que predispone a un resultado no adaptativo” (p. 237). Siguiendo con estos autores, mencionan que en ciertas ocasiones algún “suceso no agradable puede constituir un factor protector cuando éste hace que el individuo genere mecanismos que haga que se adapte, fortalezca y aprenda a vivir bajo tensión” (p. 237).

Por su parte, Pérez et al., (2010) mencionan que a la hora de mencionar las características o cualidades que protegen a las personas ante las adversidades primeramente se debe de diferenciar, las que pertenecen al ambiente, y posteriormente, las internas de las personas.

Siguiendo con Pérez et al., enumeran las características ambientales y entre ellas se hallan, las siguientes:

1. Las intrafamiliares: hace referencia a tener una figura paterna, maternal y/u otro miembro de la familia cálida y afectuosa o tener una familia estructurada.
2. Las extras familiares: entre ellas podemos citar:
  - a) El poder disponer en la comunidad de sistemas de apoyo externos a la familia.
  - b) El tener relaciones cercanas, cálidas y estables extra familiares (al menos una). Según Cyrulnik (1999) serían los guías o tutores de resiliencia. Se considera guías o tutores de resiliencia aquellas personas que ante situaciones adversas o traumáticas proporcionan a los niños seguridad, les ayudan a superar la

adversidad y les enseñan estrategias para desarrollar fortalezas y habilidades. Los tutores/guías de resiliencia proporcionan una relación afectiva, solidaria y facilitan la toma de conciencia con la realidad ante sucesos adversos. El mismo autor consideró que los guías o tutores de resiliencia pueden ser cualquier persona que rodee al niño.

- c) Disponer de relaciones con pares o de conexiones con organizaciones prosociales.
- d) Asistir a escuelas eficaces. Aquí destacamos el papel de las escuelas. Las investigaciones han demostrado que un apoyo importante para que los niños consiguieran sobreponerse a las vivencias de situaciones adversas y/o traumáticas son las escuelas eficaces. En una investigación llevada a cabo por Paladini y Daverio (2004) se observó que un mayor número de niños que asistieron a alguna de ellas (eran colegios donde los maestros ejercían de guías o tutores de resiliencia, aportando a los niños un apoyo externo a la familia, e incluso siendo para ellos modelos de referencia a imitar, donde fomentaban el trabajo de las cualidades individuales), consiguieron generar más procesos de resiliencia a comparación de los que no asistieron a dichas escuelas (en Pérez, et al. 2010, p. 237-238).

Bajo este contexto, Franco Torres (2014) señala que existen dos modelos que relacionan la resiliencia con los factores protectores.

El primer modelo que refiere a los autores Werner (1993) señalado en Morelato (2011), y los otros autores, Garmezy et al., (1984) citados en Espinoza y Matamala (2012) quienes mencionan que los factores protectores actúan a través de tres mecanismos, que son:

- 1) “Modelo de desafío: donde el estrés resultante de la exposición a situaciones traumáticas es visto como un estímulo para actuar con mayor competencia, siempre y cuando éste no sea excesivo.
- 2) Modelo compensatorio: los factores estresantes y los atributos individuales actúan de manera ordenada y simultánea en la predicción de una consecuencia y el estrés severo podría traer consecuencias negativas para la persona, aunque puede ser contrarrestado por cualidades personales o fuentes de apoyo.
- 3) Modelo de la inmunidad: existe una relación condicional entre los factores protectores y los estresantes, en la que los primeros actúan como amortiguadores del impacto del estresor, aun cuando éste ya no se encuentre presente” (Franco Torres, 2014, p. 10).

Al respecto, (Kotliarenco, Cáceres y Álvarez, 1996, citados en Franco Torres, 2014) mencionan que “Los mecanismos mencionados no son excluyentes entre sí, pudiendo presentarse de manera conjunta o en distintos momentos en el desarrollo del individuo” (p.10).

Tabla 2. Elementos del Modelo de la Rueda de Henderson y Milstein

<b>Construir resiliencia en el ambiente</b>	<b>Mitigar los factores de riesgo en el ambiente</b>
<b>Brindar afecto y apoyo</b>	Enseñar habilidades para la vida
<b>Establecer y transmitir expectativas elevadas</b>	Fijar límites claros y firmes
<b>Brindar oportunidades de participación significativa</b>	Enriquecer los vínculos prosociales

Fuente: Elaboración propia, con base en el Modelo de la Rueda (de Henderson y Milstein, 2003 en Castañeda y Guevara, 2005).

Por otra parte, se encuentra el segundo modelo llamado “Rueda de la Resiliencia” propuesto por (Henderson y Milstein, 2003 mencionados en Castañeda y Guevara, 2005, p. 26) que consta de una estrategia de seis pasos para construir la resiliencia en la escuela, divididos en dos grandes grupos (ver tabla 2). Los cuales se desglosan enseguida:

- “Brindar afecto y apoyo: estar pendiente de apoyar y solucionar las necesidades de todos los miembros de la familia, estimular a los afectados, lo cual implica la comunicación constante con el sujeto y además permite saber el motivo de sus estados de malestar, dedicar tiempo a compartir con los niños y niñas para solucionar un problema de conducta y centrarse en las fortalezas del niño o niña y no en sus debilidades.
- Establecer y transmitir expectativas elevadas: se promueve la colaboración y no la competencia centrándose en las fortalezas propias de cada persona, lo que lo responsabiliza de sus propias obligaciones.
- Brindar oportunidades de participación significativa: provee escuchar de forma activa todas las ideas de los miembros para solucionar los problemas, asignando importantes responsabilidades.
- Enseñar habilidades para la vida: conocimientos compartidos entre pares sobre habilidades tales como: cooperación, resolución de conflicto, estrategias de resistencia y asertividad, habilidad para resolver problemas, entre otros.
- Fijar límites claros y firmes: convocar afectuosamente a los miembros para que participen en la construcción de normas de conducta y procedimientos para hacerlos cumplir.
- Enriquecer los vínculos prosociales: nos referimos a otorgar roles significativos en la consecución de tareas importantes como solucionar un problema, que hace que los individuos se sientan valorados por sus fortalezas, incrementando su autoestima, lo que ayuda a relacionarse con las otras personas y con su medio en iguales condiciones” (Castañeda y Guevara, 2005, p. 26-27).

Por otro lado, el investigador Windle (1999, citado en Becoña, 2006) señala que el término de resiliencia está muy asociado con los factores de riesgo y de protección, de

“ahí la importancia que se le está concediendo a este concepto, porque parecería ser, que el mismo es equivalente a todos los factores de protección, como así lo insinúan algunos estudios (Morrison y Cols, 2000; señalado en Becoña, 2006), aunque esto no se debe considerar correcto. Por la propia definición del término algunas personas no desarrollan resiliencia, ni tendrán esa necesidad de desarrollarla, al vivir en un ambiente <<protegido>>” (Becoña, 2006, p. 134).

Ante la evidencia de que el aumento de los factores de protección reduce el riesgo de la persona ante distintas conductas, situaciones y adversidades, se ha llegado a la conclusión que los factores de protección favorecen claramente la resiliencia. En un estudio realizado por Pollard et al., (1999), citado en Becoña (2006), “sobre los factores de riesgo y protección encuentran que tan importantes son unos como otros. Los de riesgo que hay que disminuir, y los de protección que hay que potenciar e incrementar. Por ello consideran que los programas preventivos orientados a los factores de riesgo y que dejan de lado a los factores de protección cometen un error al hacer esto” (p. 134).

Podemos resumir, sin lugar a dudas, que la resiliencia es un proceso dinámico, que tienen lugar a través del tiempo, y que se apoya en la interacción que existe entre el individuo y su entorno, entre la familia y el medio social. Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, protectores, de personalidad y familiar, y que estos varían a través del tiempo y con la evolución del contexto en que se desarrolla.

## Pilares de la Resiliencia

Pérez et al., (2010) menciona que cuando se habla de pilares de la resiliencia se señala que se hace referencia a las cualidades internas que poseen las personas resilientes. En la literatura se encuentran algunos investigadores que mejor sintetizan cuáles son los pilares de la resiliencia; entre ellos, se encuentra a (Wolin y Wolin, 1993; Suárez Ojeda et al. 2001, citados en Melillo et al., 2008), quienes puntúan que los pilares de la resiliencia son siete atributos o componentes que caracterizan a la resiliencia y los cuales son:

- **“Introspección:** hace referencia a la observación de nuestros pensamientos, emociones y actos. Con ella, adquirimos una visión real de lo que somos aumentando la capacidad de tomar decisiones, de conocer nuestras aptitudes y limitaciones. Cuanto mayor conocimiento tenemos de nosotros mismos, mejor enfrentamiento positivo tendremos ante situaciones difíciles.
- **Independencia:** se define como la capacidad de establecer límites entre uno mismo y los ambientes adversos; entre uno y las personas cercanas, alude a la capacidad de mantener distancia emocional y física, sin llegar a aislarse.
- **La capacidad de relacionarse:** hace referencia a la habilidad para establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas. Aquí encontraríamos cualidades como la empatía o las habilidades sociales.
- **Iniciativa:** hace referencia a exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes. Se refiere a la capacidad de hacerse cargo de los problemas y de ejercer control sobre ellos.

- **Humor:** alude a la capacidad de encontrar lo cómico en la tragedia. El humor ayuda a superar obstáculos y problemas, a hacer reír y reírse de lo absurdo de la vida (Jauregui, 2007).
- **Creatividad:** es la capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden. En la infancia se expresa con la creación de juegos, que son las vías para expresar la soledad, el miedo, la rabia y la desesperanza ante situaciones adversas.
- **Moralidad:** se refiere a la conciencia moral, a la capacidad de comprometerse de acuerdo a valores sociales y de discriminar entre lo bueno y lo malo” (Pérez et al., 2010, p. 239).

Siguiendo con Pérez (2010) alude que la “evolución de estos pilares la realiza Suárez (2004) al recoger las características de la resiliencia individual de Wolin y Wolin y englobarlas en cuatro componentes. De este modo se especifican mejor las cualidades que engloban cada uno de ellos y nos aporta una mayor concreción para el fortalecimiento de las mismas” (p. 239). Así, destaca los cuatro componentes:

1. *“Competencia social:* habilidades sociales, autoestima, empatía, humor, flexibles y adaptables a los cambios, moralidad, creatividad, optimismo, habilidades pro sociales.
2. *Resolución de problemas* (iniciativa): habilidad para pensar en abstracto reflexiva y flexiblemente, así como la posibilidad de buscar soluciones alternativas.
3. *Autonomía* (autodisciplina, independencia, locus de control interno): se refiere al sentido de la propia identidad, la habilidad para poder actuar independientemente y al control de elementos del propio ambiente.
4. *Expectativas positivas de futuro* (autoeficacia, expectativas saludables, dirección hacia objetivos, sentido de la anticipación y de la coherencia, fe en un futuro mejor y capacidad de pensamiento crítico)” (Pérez, 2010, p. 239-240).

Al respecto Franco Torres, (mencionando a Melillo et al. 2008) señala que la característica de la “autoestima, es la base de los demás pilares y a su vez es el producto del cuidado afectivo del niño o adolescente por parte de un adulto significativo” (p. 13-14).

Se considera entonces, que la representación de estos pilares en los individuos es fundamental en el proceso de la resiliencia. Es importante remarcar que la persona es un ente físico-biológico, psico-social, espiritual y que, por naturaleza complejo, todos estos elementos se relacionan y participan en un esparcimiento dinámico, donde en ocasiones pueden estar con una presencia más fuerte, en otras ocasiones no tan fuertes o incluso pueden estar ausentes.

Dentro de las investigaciones que se han analizado se ha establecido que estos atributos o factores conforman al operar íntegramente un sistema de protección que fortalece el análisis y la toma de decisiones (en el sentir, pensar y actuar) pero que sobre todo crea un escenario para enfrentar la crisis que se enriquece permanentemente.

## Factores relacionados con la Resiliencia

En el análisis de la resiliencia se deben tener en cuenta tanto los aspectos biológicos como otros factores (de riesgo, vulnerabilidad y protección) pueden contribuir a que el proceso resiliente se inicie o no (Monroy y Palacios, 2011).

Al respecto, los factores de riesgo se conceptualizan como “eventos o condiciones de adversidad que se asocian con la presencia de psicopatología, enfermedad física o desarrollo disfuncional; estos factores reducen la resistencia ante los estresores y/o adversidad como la pobreza, la pérdida de un miembro de la familia y otros eventos traumáticos” (Monroy y Palacios, 2011 p. 241).

Siguiendo con los autores Monroy y Palacios, señalan que los factores de vulnerabilidad “son rasgos, predisposiciones genéticas o biológicas y deficiencias medioambientales que aumentan la respuesta, sensibilidad o reacción a estresores o factores de riesgo” (2011, p. 241).

Por último, Monroy y Palacios (2011), se encuentran “los factores o mecanismos de protección que se describen como rasgos, características contextuales e intervenciones que promueven la resistencia o moderan los efectos de los factores de riesgo. Estos se asocian con la salud y desarrollo funcional, reducen el impacto del riesgo y la reacción negativa a los factores de riesgo, promueven a fin de cuentas la resiliencia (por ejemplo, el optimismo como un mecanismo de afrontamiento) y ofrecen nuevas opciones para encarar adaptativamente el evento adverso” (p. 241-242).

En relación a lo anterior, Franco Torres, puntea que los “factores anteriormente mencionados de riesgo, vulnerabilidad y protección se estudian en cuatro áreas: factores propios del niño, factores familiares, factores relacionados con la comunidad y factores de protección en el adulto” (p. 15). Para el caso de este trabajo solo analizaremos los factores en el adulto y factores familiares, los cuales los describimos más adelante.

Por lo antes expuesto se puede resumir que los individuos en lo individual o en grupo cuentan potencialmente con elementos protectores. Sin embargo, el dinamismo de esos componentes hace que ninguno de éstos sea seguro en el tiempo para cada persona, ni mucho menos, para los grupos.

Siguiendo a Torrecillas y Rodrigo (2010) un factor de protección, es una influencia que modifica, mejora o altera la respuesta de una persona ante cualquier situación de riesgo. Consideramos tres tipos de factores de protección, teniendo en cuenta los tres agentes que conforman el sistema en el que se desarrolla el individuo: individuales, familiares y sociales. Por tanto, mencionan los autores que hay tres posibles fuentes de factores protectores, que estos promueven comportamientos resilientes, los cuales son: los atributos personales, apoyos del contexto familiar y aquellos provenientes de la comunidad.

Con relación a los factores protectores se diferencian dos tipos de ellos: los externos e internos. Los externos son aquellos que ocurren más allá del individuo mismo y que actúan reduciendo la probabilidad de daño o desajuste social, tales como la integración social y laboral, contar con el apoyo de un adulto significativo y la familia extendida

o consanguínea. Por su parte, Franco (2014) menciona que los internos se refieren a aquellos atributos de la propia persona como son la introspección, confianza de sí mismo, empatía, entre otros (ver figura 1). Señalando a Munist et al, (1998) Espinoza y Matamala, (2012) consideran que estos factores internos son, por lo tanto, rasgos intrínsecos o biológicos.

Figura 1. Factores internos para el desarrollo de Resiliencia



Fuente: Elaboración propia del autor.

Al respecto, según Franco Torres, 2014 y de acuerdo con Rutter, 1993, esos factores pueden ser considerados “como no universales, es decir, que no hay unos que sean más importantes que otros, y que no todos tienen un efecto igual en cada persona, sino que va a depender de la valoración que cada individuo haga de ellos, de acuerdo a sus características y las circunstancias particulares que le rodeen” (p. 14).

## Factores de Protección en el Adulto

Según autores consultados, existe una gran variedad de factores protectores relacionados con resiliencia a nivel individual, enseguida mencionamos solo algunos autores, sin menospreciar a los que han contribuido en este ámbito de la investigación.

Franco Torres (2014), alude que a través de la revisión de la literatura de algunos investigadores (como Charney, 2004; Feder y colaboradores, 2009; Haglund y colaboradores, 2007; Stein, 2009, citados en Quiceno y Vinaccia, 2011) donde estos, han descrito características que se han observado en personas adultas resilientes y que actúan con factores de protección, entre ellos son:

- I. **“Las emociones positivas como el optimismo y el sentido del humor:** a nivel neurobiológico estas emociones fortalecen los circuitos de recompensa (áreas del sistema nervioso central que agrupan neuronas asociadas a las sensaciones de placer, bienestar y satisfacción).
- II. **El afrontamiento activo frente a la búsqueda de soluciones y el control emocional:** el afrontamiento activo se aprende minimizando la evaluación de la amenaza, hace que se desarrollen pensamientos alternativos positivos sobre uno mismo y se focalice en los aspectos a cambiar, ya que frente a la superación de temores se puede aumentar la autoestima y sentido de autoeficacia.
- III. **La flexibilidad cognitiva/reevaluación cognitiva y aceptación:** cuando hablamos de flexibilidad cognitiva nos referimos a la interpretación positiva que se hace ante los eventos adversos, de esta forma le encontramos un significado. Por otra parte, la aceptación consiste en reconocer que hay situaciones estresantes que no podemos controlar y reevaluar la información de estas situaciones cambiando la expectativa acerca de sus consecuencias, esto se hace controlando el resultado de forma realista para poder centrarnos en los aspectos que podemos controlar de la situación adversa.
- IV. **Los límites morales:** se refieren a la unión con un grupo guía de principios y a realizar acciones altruistas, ya que este tipo de acciones, llamadas incondicionales, aumentan el bienestar personal.
- V. **Ejercicio físico:** el realizar actividad física se mejora el estado de ánimo al bajar los niveles de depresión, además produce un aumento en la autoestima. A nivel neurobiológico, disminuye la actividad del sistema hipotalámico-hipofisario-adrenal (HPA), aumenta la liberación de endorfinas, entre otras acciones.
- VI. **Apoyo social:** se refiere a las relaciones sociales que las personas tienen cuando están expuestas a un suceso traumático. El apoyo social tiene efectos positivos ya que reduce las conductas de riesgo, atenúa la percepción negativa ante una amenaza, minimiza los sentimientos de soledad, ayuda a la adherencia en los tratamientos médicos e incrementa el sentido de autoeficacia (p. 17-18).

Por su parte, Grotberg (1997) añade factores individuales que resultan protectores para los seres humanos como la iniciativa, que es el gusto de exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes, o la capacidad de pensamiento crítico, que permite analizar críticamente las causas y responsabilidades de la adversidad que se sufre, y se propone modos de enfrentarlas y cambiarlas.

Werner (2000), en su estudio identifica los siguientes factores individuales: bajo estrés, baja emotividad, sociabilidad, activo, alerta, alto vigor y dinamismo, temperamento atractivo o fácil, habilidad de autoayuda avanzada, inteligencia por encima de la media para lenguaje y resolución de problemas, habilidad para distanciarse de uno mismo, locus de control interno, motivación fuerte para el logro, talentos especiales, hobbies, autoconcepto positivo, orientación religiosa fuerte, fe y por último, planificación y previsión.

Más recientemente, Benzie y Mychasiuk (2009) identificaron nueve factores protectores individuales específicos: locus de control, regulación emocional, sistemas de creencias, autoeficacia, habilidades de afrontamiento efectivo, educación, habilidades y entrenamiento, salud, temperamento y género.

Finalmente, Santos (2013) plantea varios factores protectores individuales como introspección, motivación o sentido vital, autorregulación emocional, independencia, autonomía emocional, autoconfianza, capacidad de relacionarse, actitud positiva, optimismo, humor, creatividad, colaboración, compromiso, ética y coherencia.

## **Concepto de Familia**

Según Perdomo Romero, Ramírez Perdomo y Galán González (2015) citando a Friedemann (1995), señalan que la familia es una unidad estructural y organizada que interactúa con el entorno. Es un sistema con subsistemas interpersonales de díadas, triadas y unidades más grandes definidas por vínculos afectivos y responsabilidades comunes. La familia está compuesta de personas que tienen relaciones distintas con los otros miembros de la familia y con otros sistemas en el ambiente. Estas personas de la familia no necesariamente tienen una relación biológica o que viven en el mismo lugar (hogar). Así, la familia se define como todos los individuos que una persona cree que son familia, esto incluye a todas las personas que están conectadas emocional y funcionalmente.

## **La familia en el proceso de resiliencia en el Individuo**

La familia es la esencia básica a partir de la cual se constituye una sociedad, la constitución de la familia depende según la cultura, el tiempo y el espacio. Haciendo esta anotación Gauto (2007), manifiesta que (según Minujin en Gutiérrez, 2005), se podría definir a la familia como a un:

“grupo de personas que interactúan en forma cotidiana, regular y permanente, a fin de asegurar mancomunadamente el logro de los siguientes objetivos: su reproducción biológica, la preservación de su vida, el cumplimiento de todas aquellas prácticas, económicas y no económicas, indispensables para la optimización de sus condiciones materiales y no materiales de existencia” (p. 11).

Sin lugar a dudas, la familia es una organización con elementos, funciones y responsabilidades distribuidos entre sus integrantes para garantizar sus objetivos y su bienestar. Por lo tanto, la familia incide en forma determinante ya que los padres o personas mayores definen una serie de comportamientos y normas adecuadas para todos los integrantes. Las acciones apropiadas o incorrectas en la familia se orientan al formar la personalidad de los hijos para que éstos puedan lograr un desarrollo humano con bienestar en el futuro.

Se expone muy claramente la preeminencia a la familia, como institución, donde cumple la función de ambiente ordenador, señalador de límites, también como guía de conductas, se evidencia el papel crucial de la familia en la vida de cada individuo para promover resiliencia, ya que la misma ejerce una influencia eminente en el desarrollo de los factores internos en cada una de las personas de la familia. Al considerar a la familia como generadora de resiliencia deben considerarse aspectos de funcionamiento biológico, psíquico, social y económico.

Ahora bien, habiendo conceptualizado la familia y establecido algunos elementos de la misma, se delinea la necesidad de saber cómo analizar su funcionamiento interno y así poder entender cómo influye en el proceso de resiliencia en un miembro de esta y como se constituye en un recurso para enfrentar las adversidades de los miembros de la familia.

Al respecto, el modelo de Bronfman (2001) citado por Gauto (2007) considera que para estudiar a la familia debe ser por su estructura y proceso. El autor define la estructura como el “conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia” (p. 13). Estas características se enfocan a las reglas o pautas de comportamiento que se establecen para regular la convivencia, cuando se menciona que la familia “es un sistema activo que se autogobierna” (p. 13).

El autor Bronfman (mencionado en Gauto, 2007) distingue en la “estructura de la familia tres subsistemas: el conyugal, el parental y el fraterno” (p.13). Cada uno de estos subsistemas cumple distintas funciones en la estructura, y se mencionan enseguida:

- “El conyugal: promueve el desarrollo de los miembros que constituyen la pareja;
- El parental: asegura la crianza y educación de los hijos; y
- El fraterno: propicia la socialización de los hijos por medio de la interacción con el grupo de pares” (Gauto, 2007, p. 13).

Al respecto, Gauto (2007) menciona que, además “estas funciones pueden ser cubiertas por distintos miembros de la familia, o por personas ajenas a la misma, en forma temporal o permanente” (p. 13). Este autor, desde el punto de vista de su *proceso*, distingue dos tipos de familias: las flexibles y las rígidas.

“...La familia es *flexible*, cuando tiene la capacidad de modificar sus patrones de interacción para responder a los cambios internos y externos que ocurren al sistema y crean nuevas alternativas.

Por otro lado, se las llama *rígidas*, cuando no pueden adaptarse a los cambios, no tienen capacidad para evolucionar a etapas posteriores de su desarrollo y repiten patrones de interacción que se auto perpetúan sin posibilidad de generar nuevas alternativas...” (Gauto, 2007, p.14-15).

Bajo este modelo, se aprecia que la familia es un sistema compuesto de subsistemas; que hay interrelación entre sus sujetos y con personas fuera de ella u otras familias,

las cuales pueden ser dinámicas o no y están en constante cambio, esto a través de los límites que se establecen; que tiene normas que la autogobierna, una jerarquización establecida; que se generan alianzas entre sus miembros; y que según sea su proceso se adapta a los cambios o no se adapta.

Así que, la familia que por su *estructura* que ostenta y el *proceso* por el cual este atravesando es generadora o no de resiliencia. De esta manera, si el miembro(s) de la familia logra estar resiliente, podrá superar las adversidades, más a través de la participación de cada uno de los integrantes en cada tarea para enfrentar la adversidad o riesgo.

Por lo tanto, en este planteamiento la tarea de superación de la enfermedad de un individuo de la familia dependerá no solamente de sus capacidades sino también de toda la familia como conjunto, lo cual corresponde no solo a la situación actual de la misma, sino también al proceso vivido como tal.

## **Resiliencia Familiar**

Gómez y Kotliarenco (2010) proponen que la resiliencia familiar se define como el “conjunto de procesos de reorganización de significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés, para recuperar y mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrar recursos y necesidades familiares, y aprovechar las oportunidades de su entorno” (p. 124).

El término de resiliencia familiar, desde una noción sistémica es acuñado por Walsh, donde la conceptualiza como “los procesos de superación y adaptación que tienen lugar en la familia como unidad funcional. La perspectiva sistémica permite comprender de qué manera los procesos familiares moderan el estrés y posibilitan a las familias afrontar penurias prolongadas y dejar atrás las situaciones de crisis” (citado por Bravo y López, 2016, p. 155).

Según con Vidal (2008) alude que según la autora (Walsh,1998) que la forma en cómo se desarrollen estas características, tiene que ver con lo que ella designa como tres ejes de la resiliencia familiar: a) organización, que no descarte la cohesión, *patrones organizacionales*; b) *comunicación* franca entre los miembros de la familia y *resolución de problemas*, y c) reafirmación de un sistema de *creencias comunes*. Estos tres procesos se presentan en la (ver figura 2).

Figura 2. Proceso de la Resiliencia familiar

<b>Proceso central</b>		<b>Componentes de cada proceso</b>	<b>Caminos posibles a la resiliencia familiar</b>	
<b>Resiliencia Familiar</b>	<b>Creencias</b>	Dar sentido a la adversidad	Ver la crisis como desafío compartido	
		Perspectiva positiva y esperanza	Focalizar en fortalezas, dominar lo posible	
		Trascendencia y espiritualidad	Aprender y crecer	
	<b>Organización</b>	Flexibilidad, cambio, estabilidad	Recuperarse, reorganizarse	
		Conexión/cohesión	Apoyo mutuo, respeto, reconciliarse	
		Recursos sociales	Movilizar redes, lograr seguridad económica	
		Claridad	Buscar coherencia entre palabras y acciones	
		<b>Comunicación</b>	Expresión sincera y empatía	Evitar acusaciones, compartir experiencias
			Resolución problemas colaborativa	Medidas concretas, ir paso a paso, prevenir

Fuente: Con base al modelo de Walsh, mencionado en Vidal, 2008.

Por su parte, Monroy Cortés y Palacios Cruz (2011) citando autores como (Rutter, 1985 y Luthar, 2006, p. 242-243) señalan que los factores familiares, son seis, y que se mencionan enseguida:

- **Maltrato:** Con frecuencia, el maltrato coexiste con la enfermedad mental parental, conflictos parentales, violencia comunitaria y pobreza. El maltrato en sus diferentes

facetas puede producir deterioro cognitivo, social, emocional y del lenguaje, también alteraciones en el desarrollo de la regulación emocional, relaciones con apego inseguro, dificultades en la autonomía, relaciones inadecuadas con pares y mala adaptación escolar.

- *Pérdida parental*: Quienes experimentan pérdida parental, ya sea por divorcio, muerte o separación definitiva antes de los cinco años, tienen mayor riesgo de enfermedad mental y delincuencia, además la falta de cuidado en los hijos e inestabilidad familiar.
- *Apego y apoyo*: Varios estudios demuestran que una relación cercana al menos con uno de los padres es un factor protector ante riesgos como enfermedad mental parental, pobreza familiar crónica y coexistencia de varias adversidades.
- *Disciplina y monitorización*: Estos dos constructos tienen que ver con la definición en los límites y la adquisición de una consistencia para mantenerlos. Se debe monitorizar sin olvidar la autonomía.
- *Calidez y apoyo apropiado*: Elevados niveles de calidez y apropiado control son funciones protectoras. El estilo de crianza adecuado manifiesta un balance entre calidez y disciplina.
- *Enfermedad mental de los padres*: Un factor de riesgo para problemas emocionales o conductuales es que los padres padezcan depresión u otro trastorno mental, y eso a su vez se asocia con características propias del niño.

Los autores Monroy Cortés y Palacios Cruz (2011) citan a otros autores, como (Masten, Gewirtz, 2006 y Williamson, Birmaher, Axelson y Ryan, 2004) donde interpretan que, “si durante la infancia temprana se tiene una buena calidad en el cuidado, oportunidades para aprender, adecuada nutrición y apoyo de la comunidad a las familias, se propicia un desarrollo positivo a nivel cognitivo, social y de autorregulación en los niños, adolescentes” (p. 243). Esto trasciende a la edad adulta de las personas.

El ser humano no tiene alternativa al nacer en familias flexibles con factores de protección que le sirven de acompañamiento durante toda su vida o pertenecer a una familia con factores de alto riesgo, pero en si tienen la libertad de desarrollar resiliencia para afrontar la adversidad y salir fortalecidos.



## **CAPÍTULO II**

# **Creencias, Enfermedad y Síndrome Guillain-Barré**



## CAPÍTULO II

# Creencias, Enfermedad y Síndrome Guillain-Barré

*“Que sea difícil no implica que sea imposible,  
que sea imposible no implica que vaya a rendirme”*

**El Chojín**

La importancia de las creencias en las familias no se cuestiona por sus miembros de las familias ya que vienen de generación en generación, simplemente se cree, la influencia que se tiene para tomar o dejar de tomar una decisión incluso en un tema tan delicado como es la salud, por otro lado, él porque es un síndrome (GBS) y no una enfermedad.

### **Patrones organizacionales en la Familia**

Monroy Cortés y Palacios Cruz. (2011) con acuerdo del modelo de Walsh, hacen hincapié a la importancia de los patrones organizacionales de la familia, que estos actúan como absorbentes de las alteraciones familiares. En los patrones organizacionales se encuentra “la movilidad versus estancamiento de una familia en crisis; ya que esta tiene el potencial para desestructurar las formas conocidas de funcionamiento previo, la flexibilidad emerge como un elemento central. La flexibilidad conlleva la capacidad de abrirse al cambio, de replantear la estructura de posiciones y roles de cada elemento del sistema para adaptarse a nuevos desafíos” (en Gómez y Kotliarenco, 2010, p. 115-116). Ha esta capacidad de reorganización ha sido nombrada (por Olson, 1989) “*cohesión familiar*”, que es enfocada al sostén mutuo y compromiso hacia objetivos organizacionales, en este caso hacia la familia.

### **Comunicación y resolución de problemas en las Familias**

Los procesos de resiliencia familiar se sustentan en la comunicación y las habilidades para la solución de problemas. Gómez y Kotliarenco (2010) citando a (Hawley, 2000) señalan que este eje de la resiliencia familiar debe ser “clara, favorecer la expresión emocional abierta y la búsqueda colaborativa de soluciones” (p. 116). Además, Gómez y Kotliarenco (2010) mencionando y concordando con varios autores (Minuchin y Fishman, 2004; Navarro Góngora y Beyebach, 1995; Walsh, 2003) señala que es necesario “que los miembros de la familia puedan compartir un amplio rango de emociones, como alegría y dolor, esperanzas y temores, éxitos y frustraciones” (p. 117).

## Sistema de creencias comunes en las Familias

De acuerdo al modelo de Walsh, las familias resilientes logran edificar un sistema de creencias comunes que las orienta hacia la reparación y el crecimiento. Este tercer proceso de la resiliencia familiar se vuelve posible “al normalizar y contextualizar la adversidad y el estrés, generando un sentido de coherencia que redefine la crisis como un desafío manejable” (Gómez y Kotliarenco, 2010, p. 115). Dentro de la literatura sobre resiliencia familiar, este concepto lo nombran también “esquema familiar” (Hawley, 2000 en Gómez y Kotliarenco, 2010).

Al respecto, en las familias que consiguen estimularla se aprecia un concepto progresivo:

“del tiempo y del devenir, como un proceso continuo de crecimiento y cambio; en contraste, las familias que se estancan en patrones disfuncionales –especialmente las multiproblemáticas– carecen de este sentido y sus síntomas suelen aparecer en momentos de transición disruptiva, que las congelan y angustian” (Coletti y Linares, 1997 en Gómez y Kotliarenco, 2010 p. 115).

Continuando con (Monroy Cortés y Palacios Cruz, 2011), menciona que “para lograr que la resiliencia surja en la familia es ineludible que ésta establezca una visión positiva pero realista de la situación, dominando lo posible y aceptando lo inevitable. En este paso juega un papel importante la trascendencia y la espiritualidad, aspectos que hasta hace poco no eran considerados dentro de la investigación científica. El impulso a sobresalir provoca a comprender nuevas posibilidades, que en muchas ocasiones es en la fe como motor en el crecimiento a partir de una crisis o adversidad” (115).

### Concepto de Creencias

En seguida se presentan algunas conceptuales del término “creencia” desde su etimología, hasta los planteamientos dados desde la psicología de la salud, las ciencias sociales y la clínica como práctica.

Según el Diccionario de la Real Academia Española (2011) la palabra creencia viene del latín *credēre*, que significa tener por cierto algo que el entendimiento no alcanza o que no está comprobado o demostrado. En su primera acepción define la creencia como firme asentimiento y conformidad con algo.

Delage, (2010) mencionado en (Manrique, 2014) señala que existe una importante diferencia entre “La Creencia” y “Las creencias”. La autora señala que “el primer término corresponde a la convicción que viene de la interpretación (creer en) mientras que el segundo término obedece más a unos lineamientos de tipo causal (creer en) ... Mientras que las creencias remiten a lo cognitivo y a la racionalidad, la Creencia se refiere pues al registro de lo afectivo, lo emocional, lo imaginario y lo subjetivo” (p 23).

Continuando con la autora Manrique (2014), (citando a Scharrón, 2010), alude que de esta forma “se dispone intrínsecamente a las creencias como el hábito o reglas para

la acción, según el psicólogo escocés..., las creencias son disposiciones para la acción: El contenido de una creencia son los efectos que acarrea en el caso de acogerla” (p. 23).

Al igual que el conocimiento científico, (alude Manrique, 2014 mencionando a Scharrón, 2010), “las creencias son aprendidas y transmitidas de generación en generación, es por esto que pueden ser observadas en distintas épocas y lugares, se derivan principalmente de conocimientos cognitivos, pero dependen de la voluntad de creer, y creer es también tener la opción de preferir algo en vez de otra cosa, constituyendo el mismo acto en un concepto de valor moral” (p. 23).

La investigadora Manrique (aludiendo a Scharrón, 2010) sugiere que a partir de las creencias se formulan “juicios, se toman decisiones, incluso hasta se generan rutinas propias para la acción diaria, es así que son los sistemas de creencias los que intentan dar explicación a aspectos de la experiencia del ser humano y que implícitamente contienen normas y supuestos para regular su actividad y la manera de cómo otras personas se relacionan y acercan al conocimiento” (Manrique, 2014, p. 23).

Al respecto, Manrique (2014), sugiere que “el sistema de creencias y la red de apoyo constituida por personas forman una fuerza valiosa a la hora de superar adversidades, pues la manera de visualizar los problemas y las opciones de salir de ellas, abren a la posibilidad desde la superación o desde la desesperación en una situación difícil, es así que el sistema de creencias constituye la identidad y el modo de comprensión de situaciones desde la experiencia propia” (p. 24 - 25). A sí mismo, Rodríguez (2014) indica que “los sistemas de creencias abarcan valores, convicciones, actitudes, tendencias y supuestos, que se unen para formar un conjunto de premisas básicas que desencadenan reacciones emocionales, determinan decisiones y orientan cursos de acción” (p. 101).

De esta manera se pueden visualizar dos tipos de creencias en el proceso de la vivencia de la adversidad y su superación:

Las creencias facilitadoras que aumentan la cantidad de opciones para la resolución de problemas, la sanación y el crecimiento, mientras que las creencias limitativas perpetúan los problemas y restringen las opciones. Añadiendo así, las creencias pueden coartar las decisiones o impulsar a tomarlas, la distinción acerca del momento en que una creencia es más útil que otra va a marcar un estado personal en el cual se asumirán las consecuencias de las mismas, cabe anotar que algunas creencias no son opcionales ya que están determinadas por el contexto o cultura particular (Rodríguez, 2014, p. 101).

Desde un enfoque psicológico de la salud, Moreno y Gil (2003) realizaron un estudio teórico: “Modelo de Creencias en Salud”<sup>1</sup>. Este modelo consta de componentes básicos

1. Desde su origen en los años cincuenta (desarrollado por Hochbaum, Kegeles, Leventhal y Rosenstock), el Modelo de Creencias en Salud se ha convertido en uno de los modelos teóricos más usados en la psicología de la salud para explicar los comportamientos en salud y enfermedad. El Modelo ha sido concebido para explicar las conductas de salud, prevención y evitar la enfermedad, aunque en la aplicación a la conducta de enfermedad ha resultado poco convincente.

que se derivan de la suposición (propuesta por distintas aproximaciones teóricas y asumida plenamente por Lewin y sus seguidores citados en Moreno y Gil, 2003) detallando:

de que la conducta de los individuos descansa principalmente en dos variables: a) el valor que el sujeto atribuye a una determinada meta y b) la estimación que ese sujeto hace de la probabilidad de que una acción dada llegue a conseguir esa meta. Si circunscribimos estas variables estrictamente al ámbito de la salud, tal y como han hecho Maiman y Becker (1974), podríamos traducirlas en los siguientes términos: a) el deseo de evitar la enfermedad (o si se está enfermo, de recuperar la salud) y b) la creencia de que una conducta saludable específica puede prevenir la enfermedad (o si se está enfermo, la creencia de que una conducta específica puede aumentar la probabilidad de recuperar la salud (Moreno y Gil, 2033, p. 94).

Por lo que, según Moreno y Gil, 2003 (de acuerdo con Rosenstock, 1974) “La susceptibilidad percibida, la severidad percibida, los beneficios percibidos y las barreras percibidas serían... las dimensiones de que consta el Modelo de Creencias de Salud” (p. 94).

Estos autores concluyen que hay una falta de relación entre creencias en salud y comportamientos en salud. Por su parte, definen las creencias como “fenómenos psicológicos reales, cuya existencia no se puede poner en duda” (Moreno y Gil, 2003, p. 99). Además, afinan que se concebirá las creencias de salud como “relaciones arbitrarias entre conductas generadas socialmente, por ejemplo, “hay que cepillarse los dientes para no tener caries”, y conductas de salud o de riesgo (cepillarse los dientes o no hacerlo), relaciones dependientes de las funciones contextualmente proporcionadas. Por tanto, será necesario atender, no sólo a las conductas de salud que lleva a cabo el sujeto o a las creencias que manifiesta tener, sino también, y lo que es más importante, a las diferentes funciones que establezcan la relación entre ambas.

Desde las ciencias sociales, autores como Castro (1995), en su estudio en comunidades rurales de México confirma la existencia de creencias tradicionales con la salud. En esta investigación, el autor, hace referencia a la creencia que se tiene de que, una mujer embarazada está en peligro la gestación y por supuesto él bebe engendrado, si ella se expone directamente a un eclipse de sol o a la luna llena, el investigador alude, que “independientemente de su validez científica, estas concepciones se encuentran en el origen de muchas reacciones colectivas de angustia, estrés, ansiedad y de consecuentes acciones prácticas que los individuos realizan con el fin de disminuir el grado de incertidumbre y precariedad que experimentan” (párr. 3).

Desde la psicología social, la investigadora Araya (2002) menciona que las representaciones sociales están constituidas por:

Sistemas cognitivos en los que es posible reconocer la presencia de estereotipos, opiniones, creencias, valores y normas que suelen tener una orientación de actitud positiva o negativa. Se constituyen, a su vez, como sistemas de códigos, valores, lógicas clasificatorias, principios interpretativos y orientadores de las prácticas

en salud, que definen la llamada conciencia colectiva, la cual se rige con fuerza normativa en tanto instituye los límites y las posibilidades de la forma en que las mujeres y los hombres actúan en el mundo (p. 11).

Por lo anterior, no es común que creencia y representaciones sociales se compliquen, por una parte, el término de creencia es uno de los elementos que conforman el campo de representación, sin que ello exprese que los estudios sobre las creencias sean estudios de representaciones sociales.

Al respecto Jodelet (2007) define que las representaciones sociales se establecen a través de un conocimiento de sentido común. Este conocimiento se forma “a partir de nuestras experiencias, pero también de las informaciones, conocimientos, y modelos de pensamientos que recibimos y transmitimos a través de la tradición, la educación y la comunicación social” (p. 473). Siguiendo con Jodelet (2007) esta propone el concepto de representación social como “una forma de conocimiento específico, el saber del sentido común, cuyos contenidos manifiestan la operación de procesos generativos y funcionales socialmente caracterizados. En sentido más amplio designa una forma de pensamiento social” (p. 474).

Siguiendo con la misma línea de Jodelet, Ladino Gil (2011) plantea que en las representaciones muy elementales tiene lugar todo proceso de elaboración cognitiva y simbólica que orientará los comportamientos. El autor menciona que la representación “incide directamente sobre el comportamiento social y la organización del grupo, lleva a modificar el propio funcionamiento cognitivo, por lo tanto, la noción de representación social nos sitúa en el punto donde se interceptan lo psicológico y lo social” (p. 31). Es claro aquí, que las representaciones sociales no deben desconocerse, puesto que ellas se desarrollan a partir del conocimiento popular y del conocimiento cultural.

Siguiendo con Ladino Gil, (reiterando a Jodelet) señala que es reiterativo en la literatura que las representaciones sociales se encuentran fusionadas al “lenguaje, al universo de lo ideológico, de lo simbólico, de lo imaginario social y debido a su papel dentro de la orientación de conductas y de prácticas sociales, las representaciones sociales constituyen objetos cuyo estudio devuelve a la psicología social sus dimensiones históricas, sociales y culturales. Por lo tanto, la teoría de las representaciones sociales integra lo individual y lo colectivo, lo simbólico, lo social, el pensamiento y la acción” (2011, p. 31). Esto representa una visualización de las representaciones raras, ofreciendo un componente a la disciplina de la psicología social (Ladino Gil, 2011).

Por otro lado, (autores como Pokarna y Laza) señalados en Ladino Gil (2011) esbozan que las creencias simbolizan una de las combinaciones más transcendentales para el comportamiento de las personas

...ya que implican todo un conjunto de cogniciones y significados que una persona puede tener acerca de cualquier aspecto de la realidad. Cuando realmente creemos en algo, se espera que nos comportemos de manera congruente con esa creencia. La creencia puede ser definida como una excepción permanente y continua acerca de cualquier cosa en el mundo del individuo. Cada sociedad y cultura forman y

establece creencias sobre diversos aspectos de la vida. Desde la perspectiva cultural, la mayoría de las creencias son tradicionales y están profundamente enraizadas en la sociedad de tal forma que la sociedad no trata de cuestionar la validez de las creencias (p. 31).

Siguiendo con (Colliere en Ladino Gil, 2011) menciona que las creencias son:

“una forma de conocimiento integrado, interiorizado a partir de las costumbres, que representan en sí mismas y desde el principio de la humanidad todo un conjunto de formas de hacer que crean formas de ser enfocadas a asegurar la continuidad de la vida. Expresa que a medida que se repite y se asienta, las costumbres dan lugar a la adhesión del grupo que  *cree*  que tal o cual forma de hacer es buena y por lo tanto deseable, o mala y por consiguiente no deseable. Son de hecho la base de los  *hábitos del pensamiento que se transformarán en creencias* . Todas las creencias se basan en los conceptos de BIEN y MAL” (p. 32).

A su vez, (Colliere, 2009) antedicho por Ladino Gil (2011) refiere que las costumbres y creencias están reguladas por:

“el tiempo que les marca un ritmo, las acentúa a merced del día o de la noche, las dispersa al filo de las estaciones, las repite, las recuerda y las conmemora en forma de ritos. Al estar sometidas al deterioro del tipo, pueden esfumarse para revivir de nuevo o desaparecer. Las costumbres y las creencias constituyen el electo que representa la permanencia y estabilidad del grupo y aseguran la continuidad de vida del grupo (etnia, profesión, institución). Tanto las costumbres como las creencias con las que se relacionan, se transmiten por herencia cultural. Son susceptibles de modificarse o de ser llamadas a transformarse en muchas circunstancias que pueden actuar aisladamente o en interrelación, cuando existe un contacto que da lugar a relaciones con otros grupos, cuando surge un replanteamiento de una costumbre o una creencia, cuando nuevos conocimientos dan lugar a la transformación y a la invención de otras tecnologías” (p. 32).

Por su parte Hernández (señalado por Ladino Gil), en un estudio realizado con mujeres gestantes, definió las creencias como “factores determinantes del comportamiento y corresponden a todo un conjunto de cogniciones, significados, pensamientos y formas de interpretarse e interpretar el mundo; es la comprensión que la persona puede hacer de la realidad” (2011, p. 32). Las creencias pueden ser conscientes o inconscientes, dependiendo del grado de introyección que tengan en cada persona.

Por otro lado, siguiendo con la autora Ladino Gil puntea, que las creencias son “filtros predispuestos de la forma de percibir el mundo que nos rodea, es decir, las ideas preconcebidas que moldean la realidad. Constituyen con los valores las fuentes más importantes de la motivación y son las que gobiernan el cerebro haciendo posible la acción y el comportamiento. La fuente primaria de donde provienen las creencias es el ambiente que rodea a la persona desde su nacimiento y todos los entornos en que

los que se vive y desarrolla el ser humano” (2011, p. 32). El autor, González, identifica las creencias como “uno de los elementos de la cultura junto con el conocimiento, los valores, las normas, los símbolos y el significado e interpretación de un fenómeno con base en el conocimiento adquirido. Una creencia es la aceptación de una proposición como verdadera y consiste en una actitud mental del individuo que sirve de base para la acción voluntaria y posible connotación emocional” (Ladino Gil, 2011, p. 32).

Desde la enfermería transcultural, Leininger (2007) define el término de creencia, eso como el “área principal de la enfermería que se centra en el estudio comparativo y el análisis de las diferentes culturas y subculturas del mundo con respecto a los valores sobre los cuidados, la expresión, las creencias de la salud, de la enfermedad, así como el modelo de la conducta” (aludido en Ladino Gil, 2011 p. 32). Este autor, señala que diversos investigadores refieren a la cultura, creencias y prácticas como aspectos fundamentales y centrales en el cuidado de la salud de las personas.

En relación a lo anterior, los autores Purnell y Paulanka (mencionados en Ladino Gil, 2011) manifiestan que una creencia es:

“algo que es aceptado como verdad, especialmente como un principio o un cuerpo de principios aceptados por las personas en un grupo etnocultural. Así, por ejemplo, una creencia entre culturas es que, si la mujer embarazada tiene ansias por un alimento en particular, fresas no satisface este antojo él bebe nacerá con manchas en la forma del antojo. Las actitudes y las creencias no tienen que ser probadas, ellas son inconscientemente aceptadas como verdades. La ideología consiste de pensamientos y creencias que reflejan las necesidades sociales y aspiraciones de un individuo o un grupo etnocultural. Por ejemplo, algunas personas creen que la atención en salud es un derecho de todos, mientras que otros ven la atención en salud como un privilegio” (p. 32-33).

Continuando con los autores, Purnell y Paulanka, cada sociedad tiene diversas creencias, que son: las prescriptivas, restrictivas y tabú. Las creencias prescriptivas “son cosas que las personas deben hacer para tener armonía con la familia y un buen resultado en sociedad. Las creencias restrictivas son cosas que las personas no deben hacer para tener resultados positivos. Las creencias tabúes son aquellas cosas que, si se hacen, probablemente causarán preocupación o resultados negativos para la persona, familia o comunidad en general” (p. 33).

Para Spector (insinuado en Ladino Gil, 2011), las creencias de un sujeto acerca de la salud y la enfermedad y las causas de la enfermedad o los tratamientos para la cura de la enfermedad forman parte de las creencias de salud de la persona. Al respecto, Spector puntea que “Las creencias modernas son creencias de salud “establecidas, científicas” (por ejemplo, las bacterias y los virus causan enfermedades transmisibles y los antibióticos son el tratamiento efectivo para las infecciones bacterianas). Cuando una persona piensa que el “mal de ojo” o la “envidia” son la causa de la enfermedad para cuya patología el mejor tratamiento es sacar la “fuente del mal o la envidia”, ésta tiene creencias tradicionales” (p. 33).

A su vez, Melguizo y Alzate (2008), nombrados en Ladino Gil (2011), mencionan que:

las creencias sobre el cuidado de la salud pueden considerarse desde las ideas que las personas aceptan y expresan sobre como conservan o recuperan su salud o como conductas verbales expresadas por las personas” (p. 33). Las creencias emergen y evolucionan dentro del contexto social de la persona, pero es de esperar que cada individuo elabore, acepte, conserve y utilice un repertorio propio de creencias del cuidado de la salud, los cuales depende de su posición social. Además, las creencias de una persona o grupo social no son estáticas, pueden cambiar parcial o totalmente a través del tiempo en una misma cultura o entre culturas (p. 33)

Recapitulando lo expuesto, en este tema, todos los individuos por el solo hecho de pertenecer y desarrollarse en un contexto sociocultural, poseen un sinnúmero de creencias que rigen una representación de percibir el mundo, y el proceso salud-enfermedad no es ajeno a este fenómeno, en torno al mismo han surgido creencias que han sido cedidas a través de varias generaciones, lo que en una enfermedad como el GBS lo afirma porque se caracteriza por su presencia instantánea y de riesgo en unas horas. Es así como las creencias que se tiene en torno al GBS están basadas en lo que las personas saben o desconocen, han escuchado de otros, familiares, amigos, vecinos, personal de salud, que todos estos podrían orientar e influir en las prácticas de atención que realicen con el fin de aliviarse de una enfermedad.

## **Creencia y enfermedad**

Las creencias acerca de la salud y la enfermedad han sido objeto de estudios antropológicos desde antes que se desarrollara la especialidad de la “antropología médica”. Los primeros estudios antropológicos (1920-1930) fueron realizados en sociedades relativamente pequeñas, que no habían sido influidas por el “mundo occidental”. Las creencias y las prácticas con respecto a la enfermedad fueron estudiadas como parte de la forma de vida de estos grupos, de su organización social y manera de ver el mundo (León, Díaz y Rovira, 2003).

León, et al. (2003), mencionan que las creencias acerca de las enfermedades forman teorías implícitas acerca de las mismas, más o menos organizadas y coherentes. Estas creencias parecen girar en torno a componentes de lo que conformaría el esquema de la enfermedad:

*Identidad* –nombre y síntomas–, *consecuencias* –físicas, sociales, afectivas, económicas–, *evolución* –duración y curso–, *causas* (Meyer et al., 1985; Bauman y Leventhal, 1985; Leventhal y Nerenz, 1985) y curabilidad (Lau y Hartman, 1983; Bishop y col., 1987; Lau y col., 1989). Estudios históricos sobre las representaciones de sentido común de la enfermedad en Europa, para la época de la Ilustración, han detectado la existencia de un modelo de enfermedad compatible con la estructura

de los cinco componentes (Schober y Lacroix, 1991). Por otra parte, diversos estudios antropológicos indican una organización de la representación similar en diferentes culturas. Estos resultados sugieren la estabilidad en el tiempo y en las diferentes culturas, de la estructura de la representación (León et al., 2003 p. 41).

En los párrafos anteriores se ha estado mencionando el término de “*salud y enfermedad*”, por lo que es de suma importancia abordar algunos puntos de diferenciación respecto a estos dos conceptos. La autora Tesconi Quiñones (2012) menciona que “La salud y enfermedad siempre han sido entidades opuestas. La presencia de una supone la ausencia de la otra. Desde los tiempos de Galeno se sabe que diferentes enfermedades producen distintos efectos. Estar “sano” quiere decir sentirse bien y asumir conductas protectoras del estado de salud actual para evitar enfermarse” (p. 38).

Siguiendo con Tesconi Quiñones (2012) alude que estar “enfermo” significa “ausencia de salud, expresable en términos de signos (a) que indican que el cuerpo no está funcionando bien y signos subjetivos de daños físicos (dolor, náuseas, insomnio, por ejemplo). Un modelo biopsicosocial es el asunto que plantea en términos y aspectos individuales del paciente (su historia y relaciones sociales, su personalidad y estilo de vida, sus procesos mentales y biológicos), que deben ser considerados al intentar una conceptualización más integral de ambas nociones” (p. 38).

El modelo biomédico de la enfermedad no es una realidad científica única, sino que está abierto a diferentes interpretaciones. Los tres tipos de información médica básicos: “historia, exploración y análisis” dependen en un alto grado de la interpretación (Gómez Palomar et al., 2012). Estos autores aluden que la mayoría de las personas no acude de “vacío al médico, sino que ha desarrollado ciertas creencias acerca de la enfermedad partiendo de los medios de comunicación, de la experiencia personal, el sentido común, charlas con amigos, etc.” (p. 68).

En los últimos años aparecen investigaciones donde se pone el énfasis en la comprensión del fenómeno desde el punto de vista del propio usuario. Algunos autores, como (Larsen, 1985 y Finfgeld, 2009 citados en Gómez Palomar, et al., 2012) plantean la importancia de incorporar en los estudios de investigación cualitativa la experiencia del usuario para el mejor manejo de los problemas de salud y establecer, como si de una metáfora se tratara, la entrada en el mundo del paciente para la comprensión de las acciones.

## **Antecedentes del Síndrome de Guillain-Barré**

Para continuar con este trabajo es necesario conocer sobre el GBS, desde hace más de un siglo se ha descrito la parálisis ascendente. Waldrop, en 1834, describió a un enfermo que probablemente tuvo GBS y Landry en 1859 reportó a 10 pacientes quienes también tuvieron esta patología además de que describió la mayoría de los datos clínicos que en la actualidad son parte de la polirradiculoneuropatía desmielinizante. Sin embargo, la

primera descripción elaborada de lo que hoy conocemos como GBS es atribuida a Osler, en el año de 1892 (Ávila, Montero y Melano, 2002).

En la primera década del siglo XX en Francia, el grupo integrado por Guillain, Barré y Strohl publicaron: *Sur un syndrome de radiculonévriteavechyperalbuminose du liquide céphalorachidiensansréactioncellulaire: remarques sur les caracteres cliniques et graphiques des réflex tendineux*. Esta publicación fue producto de sus investigaciones en el ejército francés. Las descripciones incluían a dos soldados que presentaron un síndrome cuyas características principales fueron la debilidad muscular ascendente, la desaparición de los reflejos profundos con preservación de los reflejos superficiales, parestesias sin pérdida objetiva de la sensibilidad, además de aumento de la albúmina y pleocitosis del líquido cefalorraquídeo (LCR). Aquí apareció el término de disociación albú-mino-citológica. También a finales de los años 20 surgieron otras publicaciones con hallazgos similares. Dicha descripción, encontrada hace casi 100 años, forma parte de los conceptos actuales del síndrome.

Años después, se hicieron múltiples conjeturas sobre el origen de la enfermedad. Se afirmaba que la causa era tóxica o infecciosa. Para la mitad de la década de los 50 se sugirió un origen alérgico. Series de estudios patológicos realizados por franceses y alemanes revelaron, en ese tiempo, un elemento inflamatorio con infiltración mononuclear en los nervios de enfermos fallecidos por GBS. Ya para finales de la década de los 60 (1969) es cuando Asbury y sus colaboradores confirmaron la existencia del infiltrado inflamatorio en una serie de necropsias (Ávila, Montero y Melano, 2002).

Por otro lado, y posteriormente, Fisher publicó la tríada de ataxia, arreflexia y oftalmoplejía en 1956, síndrome que llevaría posteriormente su nombre. En el año 1986 se puntualizó otra variante que podía afectar la mielina de los nervios; con lo que apareció el concepto de GBS axonal, descrito por Feasby y colaboradores, recientemente, se ha propuesto la existencia de otra variedad predominantemente sensitiva de la polirradiculoneuropatía desmielinizante inflamatoria (Ávila, Montero y Melano, 2002).

## **Definición del Síndrome de Guillain-Barré (GBS)**

El GBS se caracteriza típicamente por parálisis flácida, simétrica, ascendente, rápidamente progresiva, acompañada de arreflexia o hiporreflexia, con o sin alteraciones sensitivas, grados variables de daño autonómico y disociación albúmino-citológica en el líquido cefalorraquídeo. Es una urgencia neurológica y actualmente es la principal causa de parálisis flácida en el mundo, con incidencia entre 0.6 y 4 casos por cada 100,000 habitantes por año que afecta a personas de cualquier edad y es ligeramente más frecuente en hombres que en mujeres, con variaciones geográficas en incidencia y distribución de las variedades de la enfermedad. El diagnóstico es clínico, basado en la información obtenida de la anamnesis y exploración física. Los estudios del líquido cefalorraquídeo y las pruebas de electrodiagnóstico suelen proporcionar datos que apoyan el diagnóstico, permiten clasificar el subtipo y establecer el pronóstico para el paciente.

El Instituto de las Enfermedades Neurológicas y del Derrame Cerebral (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS), Guillain-Barré (GBS) recibe el nombre de “síndrome en lugar de enfermedad, debido a que no está claro si existe un agente específico causante de esa “enfermedad”. Un síndrome es una condición médica que se caracteriza por un conjunto de síntomas (lo que siente el paciente) y señales (lo que el médico puede observar o medir). Las señales y síntomas del GBS son bastante variados por lo que, en raras ocasiones, los médicos pueden encontrar difícil realizar el diagnóstico en las etapas iniciales” (University of Miami, s/f párr. 11).

Actualmente ha sido impresionante el avance sobre el conocimiento del GBS, surgiendo un sinfín de enunciaciones, por ejemplo, el organismo “Guillain-Barré Síndrome, Fundación Internacional USA”, lo conceptualiza como la: polineuropatía inflamatoria aguda o polineuritis idiopática aguda, enfermedad neurológica, que es una inflamación repentina de los nervios periféricos, que trae como consecuencia debilidad y parálisis de los músculos de las piernas, brazos y otras partes del cuerpo, con alteración de la sensibilidad (Pascual-Pascual, 2002 en Erazo Torricelli, 2009).

National Institute of Neurological Disorders and Stroke con sede en Estados Unidos, define al GBS como un trastorno en el que el sistema inmunológico del cuerpo ataca parte del sistema nervioso periférico, con debilidad, parálisis, alteraciones de la sensibilidad, en forma gradual y que de comprometerse la función respiratoria pone en peligro la vida del paciente

Fuente: (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, 2006).

Pascual (2008) mencionando a Hahn (1998), la define como “una enfermedad auto inmune desencadenada por una infección viral o bacteriana. Se caracteriza por una debilidad simétrica, rápidamente progresiva, de comienzo distal y avance proximal, a veces llegando a afectar la musculatura bulbar respiratoria, y que causa la pérdida de reflejos osteotendinosos y con signos sensitivos leves o ausentes” (p. 82).

En la actualidad el GBS se ha convertido en la causa más frecuente de parálisis aguda generalizada. Fueron en 1916 Charles Guillain y Jean-Alexandre Barré quienes junto con Strohl publicaron un artículo sobre este trastorno, donde señalaron la afectación de los reflejos y mencionaron el aumento de proteínas en el líquido cefalorraquídeo (LCR) sin elevación del número de células lo que permitía diferenciar esta enfermedad de otras etiologías frecuentes de la época como la sífilis y la tuberculosis (en Piñol-Ripoll, et al., 2008).

Lestayo-O’Farrill y Hernández-Cáceres (2008) señalan que el GBS es:

La neuropatía aguda más frecuente, de evolución más rápida y potencialmente fatal. Se trata de una enfermedad autoinmune, autolimitada, desencadenada generalmente por un proceso infeccioso. Se expresa de manera preferente por una neuropatía desmielinizante que afecta extensamente al sistema nervioso periférico (SNP). Cursa con trastornos somáticos motores y sensitivos, así como con

manifestaciones disautonómicas. Los pacientes desarrollan una parálisis motora, clásicamente ascendente, que comienza en los miembros inferiores, progresa en horas o días a los músculos del tronco, de los miembros superiores, cervicales y de inervación craneal (por ejemplo, músculos faciales, de la deglución y de la fonación). La gravedad del cuadro varía desde una debilidad ligera en los miembros inferiores hasta la cuadriplejía flácida con parálisis respiratoria y trastornos disautonómicos graves que pueden conducir al enfermo a la muerte en los primeros momentos del inicio de la enfermedad (p. 230).

## Diagnóstico del Síndrome Guillian-Barré

Para realizar estudios de diagnóstico del GBS en las primeras fases de su origen de su progresión es difícil determinarlo, pero, cuando el cuadro evoluciona es fácilmente reconocible. En la actualidad se han aceptado los criterios propuestos por Asbury (ver tabla 3).

El autor, Pérez (2006), manifiesta que el diagnóstico debe ser confirmado con la realización de punción lumbar y de estudios electrodiagnósticos. El análisis del LCR es el único criterio de laboratorio; con disociación albúmina-citológica (recuento celular inferior a 10 células); se observa a partir de la primera semana. Se recomienda realizarla del 7 - 10º días de evolución de la enfermedad”.

Tabla 3. Criterios de Asbury para el Diagnóstico de GBS

Criterios diagnósticos para GBS típico.
<p><b>Criterios requeridos para el diagnóstico</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Debilidad motora progresiva de más de un miembro.</li> <li>2. Arreflexia o hiporreflexia marcada.</li> </ol>
<p><b>Características que avalan firmemente el diagnóstico:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Progresión a lo largo de días o semanas.</li> <li>2. Relativa simetría.</li> <li>3. Pérdida leve de la sensibilidad.</li> <li>4. Comienzo con dolor o malestar de una extremidad.</li> <li>5. Compromiso de nervios craneanos.</li> <li>6. Comienzo de la recuperación a las 2-4 semanas de detenerse la progresión.</li> <li>7. Trastorno funcional autonómico.</li> <li>8. Ausencia de fiebre al comienzo de la evolución.</li> <li>9. Aumento del nivel de proteínas en LCR una semana después de la aparición de los síntomas.</li> <li>10. Electrodiagnóstico anormal con conducción más lenta u ondas F prolongadas.</li> </ol>
<p><b>Criterios que hacen dudar el diagnóstico.</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nivel sensitivo.</li> <li>2. Asimetría marcada y persistente.</li> <li>3. Disfunción vesical o intestinal persistente.</li> <li>4. Más de 50 células/mm<sup>3</sup> en el LCR.</li> <li>5. Presencia de PMN en LCR.</li> <li>6. Niveles sensitivos agudos.</li> </ol>

---

**Rasgos que descartan el diagnóstico.**

1. Diagnóstico de botulismo, miastenia, poliomielitis o neuropatía tóxica.
  2. Síndrome sensitivo aislado.
  3. Progresión de la afectación durante más de 2 meses (se trataría de una poliradiculoneuropatía crónica inflamatoria desmielinizante).
- 

Fuente: Elaboración propia, con base en Pérez, 2006.

Pascual (2008), menciona que los criterios para diagnóstico del GBS, adaptados por Asbury y Cornblath en 1990) son: I. Criterios requeridos para el diagnóstico; II. Rasgos que apoyan fuertemente el diagnóstico; III. Rasgos que hacen el diagnóstico dudoso, y IV. Rasgos que descartan el diagnóstico (ver tabla 3). A continuación, se especificarán los dos primeros criterios de Asbury y Cornblath.

**I. Criterios requeridos para el diagnóstico**

**A. *Debilidad progresiva* en más de un miembro.**

El grado de afectación es muy variable, desde mínima debilidad en las piernas, con o sin ataxia, a parálisis total de las 4 extremidades, de tronco y bulbar, parálisis facial y oftalmoplejía.

**B. *Arreflexia osteotendinosa universal*.**

Puede aceptarse una arreflexia distal e hiporreflexiva bicipital y patelar si se cumplen el resto de los criterios (Pascual, 2008, p. 82).

**Rasgos clínicos que apoyan el diagnóstico**

Según Acosta, et al., (2007) el diagnóstico del GBS, se basa en “criterios clínicos considerando los antecedentes, hallazgos en el líquido cefalorraquídeo (LCR), serología para anticuerpos específicos y criterios electromiográficos” (p. 16).

**A. *Rasgos clínicos (por orden de importancia):***

1. Progresión de la debilidad. 50% alcanzan la máxima debilidad en 2 semanas, 80% en tres y 90% en 4 semanas.
2. Afectación relativamente simétrica. Puede haber alguna diferencia entre ambos lados.
3. Síntomas y signos sensitivos leves.
4. Afectación de nervios craneales. Debilidad facial en el 50% de los casos. Los nervios XII y IX, así como los oculomotores, pueden afectarse.
5. Recuperación. Comienza tras 2-4 semanas. La mayoría se recupera en meses.
6. Disfunción autonómica (taquicardia, hipotensión postural, hipertensión arterial, signos vasomotores). Es de presencia y severidad variable, más intensa en la infancia.
7. Ausencia de fiebre al comienzo (Pascual, 2008, p. 82-83)

***Rasgos clínicos variantes (Sin orden de importancia):***

1. Fiebre al comienzo.

2. Pérdida sensorial severa, con dolor. En los niños el dolor es un síntoma común (47%).
3. Progresión más allá de 4 semanas.
4. Cese de la progresión sin recuperación o con secuelas permanentes importantes.
5. Afectación de esfínteres. Generalmente no se afectan, pero puede haber una paresia vesical transitoria.
6. Afectación del SNC. Aunque ocasionalmente puede haberla en el Síndrome de Guillain-Barré, conviene descartar que se trate de otro diagnóstico (Pascual, 2008, p. 83)

Por otra parte, según García Cacho (2005), las formas de GBS se subdividen en tipo desmielizante inflamatoria aguda (PIDA), donde existen diferentes grados de inflamación leucocitaria, desmielinización y además del endoneurio. Las áreas más afectadas son las raíces espinales y se correlacionan con las ausencias de ondas F<sup>2</sup> como latencias distales prolongadas. La inflamación y desmielinización se presentan en cualquier sitio de los nervios periféricos y se facilita por la pérdida de la integridad de la barrera hemato-nervio. No obstante la práctica de erradicación en la misma, se siguen informando casos de parálisis flácida aguda mortal, algunos de ellos muestran datos patológicos de PIDA.<sup>3</sup> Asegura el autor, que en otros casos no hay inflamación ni desmielinización y lo más notable de esto son los cambios en los cuerpos de las motoneuronas las cuales están hinchadas, tienen intención citoplasmática pálida y núcleo excéntrico. Estos hallazgos se identifican como “neurocito patológico plásmico”. Debe hacerse notar que la biopsia de nervio periférico tanto en la forma axonal como desmielizante no es una indicación primaria en el estudio diagnóstico del enfermo con parálisis flácida aguda arrefléctica. Además de considerarse que se debe tomar en cuenta que los primeros días de la enfermedad, los hallazgos pueden ser totalmente normales e inespecíficos.

Aunque el paciente requiera respiración asistida, el estudio de neuroconducción puede ser totalmente inútil, en las dos semanas 50% de los pacientes pueden tener diagnóstico negativo.

## **Diagnóstico diferencial del Síndrome Guillain-Barré**

Los investigadores Duarte Mote et al., (citados en Acosta et al., 2007), enumeran varias determinaciones diferenciales del Síndrome de Guillain-Barré, las cuales puntreamos en seguida:

- Diabetes
- Intoxicación por metales pesados

---

2. La onda F se obtiene en los músculos de las manos y los pies, y es muy útil para valorar Polineuropatías y Radiculopatías- cervical y lumbo-sacra.  
 3. Se refiere a: una copia de la anatomía patológica.

- Deficiencia de vitamina B12
- Enfermedad de motoneuronas
- VIH
- Accidente cerebrovascular
- Botulismo
- Enfermedad de Lyme
- Miositis
- Miastenia gravis
- Parálisis periódica
- Lesiones de la médula espinal
- Difteria
- Parálisis de Bell
- Sarcoidosis
- Hipocalemia severa
- Poliomiелitis
- Consumo de drogas (Acosta et al., 2007, p. 17).

### **Manifestaciones clínicas**

Cualquier tipo de GBS presenta una neuropatía aguda, esta comienza con debilidad gradual de cualquier o todas las extremidades del cuerpo y que alcanza su nivel máximo en cuatro semanas. Este síndrome “se distingue típicamente por parálisis ascendente con datos de debilidad por afectación de la motoneurona inferior e hiporreflexia; la afectación sensorial es variable” (Duarte Mote et al., 2005, p. 444).

Duarte Mote et al., (2005), haciendo referencia de varios autores (como Faloona y Walsh-Kelly, 1992; Keller y Vasu, 2000; Vargas, *et al.* 2000), mencionan que:

también puede haber afectación autonómica, con cambios vasotónicos y fluctuaciones de la frecuencia cardíaca, pero existe una variedad importante de manifestaciones clínicas registradas, por ejemplo: se han descrito casos de pacientes con daño de la vía aérea superior con afectación a los pares craneales, al íleo y uno fulminante con ausencia de reflejos del tallo cerebral... (Duarte Mote et al., 2005, p. 444). Los autores manifiestan que esos casos demuestran la extrema variación clínica del síndrome (ver tabla 4).

Siguiendo con (Duarte Mote et al., 2005, donde cita a Hung) explican que, aunque la declaración del GBS es relativamente extraña en los infantes, “constituye la principal causa de parálisis flácida. La edad media en la que se presenta el GBS varía en los diferentes informes entre 30 y 50 años. La incidencia de esta enfermedad aumenta con la edad; es rara en menores de dos años. Según estudios epidemiológicos, la ocurrencia del GBS antes de los 10 años de edad es del 21%, aunque hay reportes aislados de neonatos” (p. 444).

Tabla 4. Características clínicas en el GBS y sus variantes

Paresias	Al inicio	Durante su evolución
Brazos	20%	90%
Piernas	60%	95%
Facial	35%	60%
Orofaringea	25%	50%
Oftalmoparesia	5%	15%

Fuente: Elaboración propia con base en Duarte Mote et al., 2005, p. 444.

Por otro lado, según Newswanger (aludido en Duarte Mote et al., 2005) señala que el paciente con características de GBS presenta “debilidad acompañada de discretas disestesias en las extremidades. Esta debilidad es más fuerte en los músculos proximales y las piernas se afectan más que los brazos. Las parestesias ocurren principalmente de forma proximal, pero se pueden extender hasta las muñecas y los tobillos. Los reflejos osteotendinosos desaparecen en los primeros días de iniciado el cuadro” (p. 444).

### Escala funcional de gravedad clínica

La clasificación funcional de (Hughes, ver tabla 5) y actualizada por Acosta et al., (2007), es de gran apoyo y fundamental para clasificar la gravedad de la enfermedad, y con ella puede estadificarse la evolución. “Se clasifica en seis grados” los cuales son (según Acosta et al., 2007 p. 17):

- Grado 1. Síntomas y signos leves, pero que le permiten hacer las actividades de andar, correr aún con dificultad, actividades de vestido, comida y aseo.
- Grado 2. Puede caminar más de 5 metros sin ayuda ni apoyo, pero no saltar o realizar actividades para su cuidado personal.
- Grado 3. Puede caminar más de 5 metros, pero con ayuda o apoyo.
- Grado 4. Está confinado en cama o en silla sin ser capaz de caminar.
- Grado 5. Con ventilación asistida a tiempo total o parcial.
- Grado 6. Muerte.

Tabla 5. Clasificación Funcional de HUGHES

- I. El Paciente deambula en forma ilimitada, tiene capacidad para correr y presenta signos menores de compromiso motor.
- II. Capacidad de caminar por lo menos 5 metros sin ayuda externa, pero con incapacidad para correr.
- III. Capacidad de realizar marcha de por lo menos 5 metros con ayuda externa (caminador o asistencia de otra persona)
- IV. Paciente en cama o en silla sin capacidad para realizar marcha.
- V. Apoyo ventilatorio permanente o por algunas horas al día
- VI. Muerte

Fuente: Elaboración propia, con base en la clasificación funcional de Hughes, en Pérez, 2006

## Evolución y pronóstico

La enfermedad evoluciona en tres periodos evolutivos (según Lestayo O'Farrill y Hernández-Cáceres, 2008), denominadas: de progresión, estabilización y recuperación, que suele completarse de entre tres a seis meses.

- 1) **Fase de progresión del trastorno neurológico.** “Es la etapa comprendida entre el inicio de las manifestaciones clínicas y su apego. Dura, de manera bastante regular, desde algunas horas hasta aproximadamente cuatro semanas; como promedio, ocho días” (p. 232).
- 2) **Fase de estabilización.** Es la “etapa comprendida entre el final de la progresión y el inicio de la recuperación clínica. Tiene una duración promedio de 10 días. Esta etapa puede estar ausente o ser muy breve” (p. 232).
- 3) **Fase de recuperación.** Este tercer periodo comprende “entre el inicio de la recuperación y su final. A partir de entonces, los defectos neurológicos que persistan pueden considerarse secuelas. Tiene una duración aproximada de un mes, pero este tiempo varía de un individuo a otro dependiendo de la gravedad y extensión del daño neurológico. Se plantea que el 75% de los pacientes se recupera totalmente [...]. La recuperación puede ser rápida y total en las formas leves, de la misma manera que prolongada e incompleta (secular) en las formas graves de la enfermedad. Según informes, más del 50% de los pacientes se recupera antes de los seis meses, el 24% antes del año, el 20% más allá del año, y alrededor del 5% queda con secuelas moderadas o graves” (2008, p. 232).

Por su parte, Acosta et al., (2007) mencionan que “el 80% de los pacientes se recuperan completamente o con déficit pequeños. Entre el 10 y el 15% quedarán con secuelas permanentes; el resto morirá a pesar de los cuidados intensivos” (p. 17).

El GBS es generalmente monofásico, rara vez recurre. No obstante, existen en la bibliografía algunos trabajos que comunican recurrencia en algunas regiones.

Por otro lado, las causas que puede ocasionar la muerte a pacientes del GBS, mencionadas por Acosta et al., (2007), entre las que incluyen:

- distrés respiratorio agudo
- neumonía nosocomial
- broncoaspiración
- paro cardíaco inexplicable
- tromboembolismo pulmonar

Siguiendo con Acosta et al., (2007) enumeran que los factores asociados con un mal pronóstico son:

- 1) Edad mayor de 60.
- 2) Progresión rápida de la enfermedad (menos de 7 d).

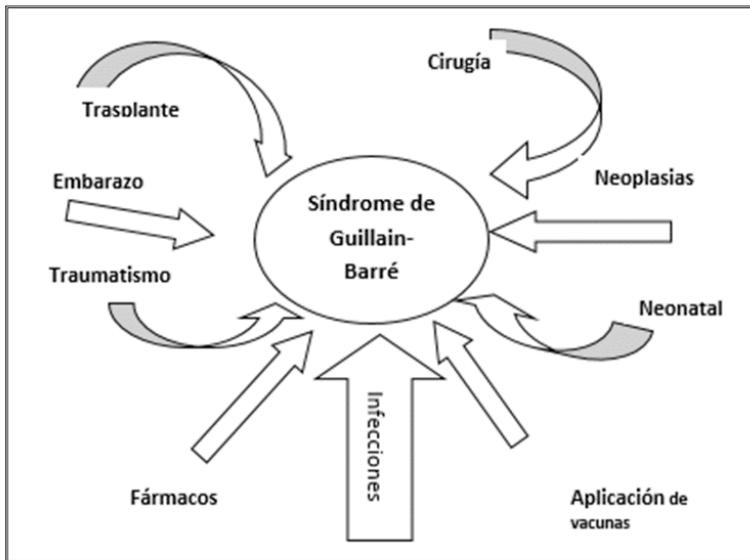
- 3) Extensión y severidad del daño axonal (amplitud motora distal media menor del 20% de lo normal).
- 4) Enfermedad cardiorespiratoria preexistente.
- 5) Tratamiento tardío (p. 17).

### Posibles causas que ocasionan el GBS

En la actualidad la causa o causas que provocan el GBS son desconocidas, pero, según Ávila-Funes, Mariona-Montero y Melano-Carranza (2002) aluden que “varios eventos han sido descritos como probables desencadenantes... Por otro lado, diversas observaciones son sugerentes de un mecanismo autoinmune como mediador. Los hallazgos patológicos y la respuesta observada con el tratamiento inmunomodulador apoyan dicha hipótesis” (p. 359).

Los autores Ávila-Funes et al., (2002), imprimen que “a pesar de que diversas infecciones y eventos tales como la cirugía, traumatismos, embarazo, es (ver figura 3) que han sido propuestos como factores que pueden propiciar GBS.

Figura 3. Eventos que pueden preceder la aparición de GBS.



Fuente: Elaboración propia, con base a Ávila-Funes et al., 2002.

En el 60% de las personas afectadas con el GBS se ha recogido la referencia de una infección respiratoria o gastrointestinal, bacteriana o viral, la infección se ha presentado con algunas semanas de antelación con los primeros síntomas neurológicos (Puga, et al. 2003). Los mismos autores, citando a Jacobs mencionan que éste experimentó “el espectro de antecedentes infecciosos en este síndrome y encontró una mayor frecuencia

de infección por *Campylobacter jejuni*, *Cytomegalovirus* y virus de Epstein Barr, aunque también detectó infecciones por *Mycoplasma pneumoniae*, virus de la hepatitis, herpes simple y mononucleosis infecciosa” (Puga, et al. 2003, p. 138).

Los autores antes mencionados, señalan que “el GBS también se ha asociado con vacunación (influenza, antirrábica, etc.), enfermedades sistémicas (enfermedad de Hodgkin, *lupus* eritematoso sistémico, sarcoidosis) y cirugía” (p. 138).

Al respecto, Ávila-Funes et al., (2002) informan que:

un incidente post vacunal ocurrido en los Estados Unidos de América en 1976 y 1977, motivó a la creación de criterios diagnósticos para la enfermedad, sobre todo para vigilancia epidemiológica. En esos años se aplicaron 45 millones de vacunas de origen porcino contra la influenza y 1,100 pacientes desarrollaron parálisis flácida ascendente, de los cuales 1,098 casos fueron reconocidos como Guillain-Barré por el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) en ese país. Unos años después, aparecieron los primeros criterios diagnósticos (p. 358).

Por su parte, Hahn señala que uno de los antecedentes patógeno más frecuente encontrado y el más experimentado en los últimos años es el *Campylobacter jejuni*, una gastroenteritis bacteriana (citado en Puga, et al. 2003). En un estudio realizado en 1995 (por los autores Rees, Soudain y Gregson) donde:

Incluyó 103 pacientes con la enfermedad, encontraron que el 26% de los afectados tenían evidencias de infección reciente por *C. jejuni* y de ellos el 70% reportó una enfermedad diarreica hasta 12 semanas antes del inicio de los síntomas neurológicos. No se conoce con exactitud la patogenia del síndrome, se piensa que el organismo infeccioso induce una respuesta inmunológica, tanto de origen humoral como celular, que debido a la forma homóloga de sus antígenos con los del tejido neuronal a nivel molecular, produce una reacción cruzada con componente gangliósido de la superficie de los nervios periféricos. La reacción inmune contra el antígeno “blanco” en la superficie de la membrana de la célula de Schwann o mielina, resulta en neuropatía desmielinizante inflamatoria aguda (85% de los casos) o si reacciona contra antígenos contenidos en la membrana del axón, en la forma axonal aguda (el 15% restante) citados en (Puga et al., 2003, p. 138).

Manifiestan Puga et al., que en acuerdo a esta teoría están los trabajos (de *Aspinal*, 1994 y *Jacobs*, 1997) que han confirmado evidencias muy superiores de “anticuerpos antigangliósidos GM1b y GQ1b, los cuales están presentes en los nervios periféricos y nervios craneales de pacientes con GBS asociados a *C. jejuni* y en el síndrome de Fisher (forma clínica del GBS que afecta a los nervios craneales también asociado con infecciones por *C. jejuni*), respectivamente” (2003, p. 138).

Por otro lado, López García (2015) menciona que los virus más frecuentemente relacionados con su aparición se encuentran: “rubeola, varicela, citomegalovirus,

herpes simple y la hepatitis A; recientemente se ha hecho referencia a la asociación con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH)” (p. 3).

Además, alude la autora López García que se han descrito, otros factores “predisponentes no infecciosos y dentro de ellos, algunos más frecuentes como son: vacunaciones, cirugía, anestesia, embarazo, picaduras de insectos, periodo posparto, trasplantes de órganos y médula ósea, tratamiento con inmunosupresores, administración de estreptoquinasa, enfermedad de Hodgkin, lupus eritematoso sistémico, etc.” (2015, p. 3-4).

## Tratamiento para GBS

Una vez que se tenga sospecha y deterioro evolutivo rápido, la persona afectada debe ser hospitalizado, ya que se tiene del paciente un diagnóstico presuntivo de GBS debe tener estricta vigilancia intensiva, así como, “cuidados de sostén, reconocimiento e intervención de las complicaciones que ponen en riesgo la vida del paciente. La clave en el manejo del GBS sigue siendo la atención en la unidad de cuidados intensivos incluyendo los cuidados respiratorios, adecuada la nutrición, el monitoreo y el tratamiento temprano de la disautonomía y los cuidados de enfermería y el apoyo psicológico” (en Pérez, 2006, p. 205).

Al respecto, Pérez (2006) indica que “no existe un consenso para decidir el ingreso de un paciente a cuidados intensivos; sin embargo, este se recomienda cuando existan entre otras causas: “rápida progresión, disautonomía, insuficiencia respiratoria, alteración hemodinámica, infección, complicaciones (Trombosis venosa, trombo embolismo pulmonar, infarto agudo de miocardio), síndrome de Miller Fisher, variantes clínicas con compromiso de nervios craneales, entre otras” (p. 205).

Varios autores (Newswanger, 2004; Hahn, 1996 y Sanders, 2004), citados en Duarte Mote, et al. (2005) señalan que el tratamiento del GBS tiene dos componentes (p. 447-448):

- Tratamiento específico.
- Las medidas de sostén.

Las medidas generales o de sostén son la piedra angular del tratamiento. Éstas incluyen: hidratación, nutrición, terapia física, alivio del dolor, profilaxis de la trombosis venosa profunda (debido a su inmovilización durante varias semanas) y de la depresión. Si los pacientes logran pasar la fase aguda de la enfermedad, la mayoría recobra todas sus funciones. Sin embargo, la evolución y la gravedad de la neuropatía pueden acelerarse de tal forma que la intubación endotraqueal y la asistencia respiratoria serán necesarias dentro de las primeras 24 a 48 horas de iniciados los síntomas (Duarte Mote et al., 2005).

Por esta razón, todos los pacientes con GBS deben ser hospitalizados para la observación estrecha de la afectación respiratoria, la disfunción de pares craneales y la inestabilidad autonómica. Esta última se manifiesta por fluctuaciones en la presión

arterial sanguínea, disritmias cardíacas, pseudoobstrucción intestinal y retención urinaria (Duarte Mote et al., 2005)

El ingreso a la unidad de terapia intensiva y el apoyo ventilatorio mecánico son necesarios en aproximadamente 33% de los pacientes, quienes por lo regular muestran disfunción autonómica (Duarte Mote et al., 2005).

A causa de la debilidad de los músculos respiratorios, siempre debe considerarse la orointubación electiva en pacientes con criterios de riesgo. Los autores Duarte Mote, et al. (2005), aluden que es necesario tratar el dolor y el estrés psicológico (Duarte Mote et al., 2005).

Los narcóticos deben usarse con precaución por la posibilidad de íleo secundario. La terapia física incluye: masaje suave, ejercicios musculares pasivos y cambios frecuentes de posición; pueden usarse la carbamazepina o la gabapentina para tratar el dolor: ambos fármacos disminuyen la necesidad de narcóticos (Duarte Mote et al., 2005, p. 447).

El otro componente, tratamiento específico, consiste en plasmaféresis<sup>4</sup> o inmunoglobulina<sup>5</sup> endovenosa. Duarte Mote et al., mencionan lo siguiente:

Los corticoesteroides no han demostrado utilidad alguna. El tratamiento general y específico debe iniciarse en forma temprana para mejorar el pronóstico.

El uso de la plasmaféresis mejora el pronóstico de los pacientes en relación con las medidas generales. Sin embargo, el difícil acceso es una limitante importante para su uso, además de las contraindicaciones obvias, como la inestabilidad hemodinámica y la asistencia respiratoria del enfermo. Esto ha conducido a buscar tratamientos alternativos, como el uso de la inmunoglobulina (2005, p. 448).

Por su parte, autores como (Puga Torres et al., 2003 y Piferrer, 2000) citados en Acosta et al., (2007) mencionan que “el uso de esteroides no ha demostrado beneficio, se ha usado tanto por vía parenteral como intratecal. Se han utilizado esteroides por vía intratecal (betametasona 8 mg. En días alternos durante 2 semanas), con buenos resultados en pacientes jóvenes, no así en mayores de 50, que presentaron una gran cantidad de complicaciones (30%): hiperglucemia, hipertensión arterial y sangrado digestivo, entre otros” (p. 18).

- 
4. La plasmaféresis consiste en el intercambio de plasma por albúmina o por plasma fresco congelado, se extraen 50 mL/kg en días alternos hasta completar 5 sesiones. Se recomienda su uso precoz, principalmente en las 2 primeras semanas, en la fase de progresión del Síndrome de Guillain-Barré severo y en las recaídas; se plantea que mejora la evolución de la enfermedad, así como acorta el tiempo de ventilación mecánica (para conocer más sobre el tema, véase Pérez, 2006).
  5. Inmunoglobulina G humana IV. De acuerdo con la colaboración de Cochrane no hay comparaciones adecuadas con placebo, sin embargo, la inmunoglobulina IV humana logra la recuperación de manera similar a la plasmaféresis. Por otro lado, es necesaria la realización de estudios aleatorizados para decidir el efecto en niños, en adultos con formas leves y en adultos con evoluciones mayores de dos semanas.

Hughes, señala que “como parte esencial del plan terapéutico y en correspondencia con el estado de gravedad del enfermo, se impone aplicar medidas generales y específicas que garanticen su adecuada evolución, a saber”: (citado en Acosta, et al. 2007, p. 17).

- *Reposo en el lecho, acorde con la forma clínica y evitando adoptar posiciones viciosas.*
- *Fisioterapia respiratoria para evitar las atelectasias y las neumonías.*
- *Cateterización venosa profunda con asepsia y antisepsia requeridas.*
- *Control estricto de los signos vitales.*
- *Monitorización cardiovascular permanente.*
- *Uso de heparina para evitar el tromboembolismo pulmonar.*
- *Fisioterapia general para evitar las contracturas corporales.*
- *Sondeo vesical si fuese necesario.*
- *Apoyo emocional y psicológico continuo, tanto al paciente como a sus familiares.*

Para terminar con este capítulo, señalando a Pérez (2006) menciona que independientemente del grado de afectación del paciente se tiene que llevar a cabo una Rehabilitación para la recuperación motora, por lo que menciona que:

El GBS produce discapacidad muy frecuentemente, más del 40% de los pacientes requieren rehabilitación. La discapacidad de los pacientes con GBS se ha establecido de acuerdo a la clasificación funcional de HUGHES (ver tabla 5), empleada a su vez para la evaluación de la respuesta terapéutica, y pronóstico (p. 207).

La rehabilitación está dirigida a la recuperación motora, evitando complicaciones músculo esqueléticas, manejo del dolor y de la disfunción sensorial, al igual que las complicaciones de la inmovilización (Pérez 2006).

## **CAPÍTULO III**

# **Representación de creencias y enfermedad por pacientes de GBS**



### CAPÍTULO III

## Representación de creencias y enfermedad por pacientes de GBS

*“Una desgracia nunca es maravillosa. Es un fango helado, un barro negro, una escara dolorosa que obliga a escoger: someterse o sobreponerse. La resiliencia define el resorte de los que, habiendo recibido un golpe, ha podido sobrepasarlo. El oxímoron describe el mundo íntimo de esos vencedores heridos.”*

**Villas (2009)**

**E**n este capítulo conoceremos de manera puntual los distintos argumentos, patrones y categorías en los afectos por GBS, que nos platicaron los participantes en relación ante los primeros síntomas de la enfermedad GBS y como se fue deteriorando su salud y obligados ante la situación empezaron a tomar decisiones la familia y los enfermos, en torno a la atención médica para recuperar la salud.

### Creencias alrededor del GBS

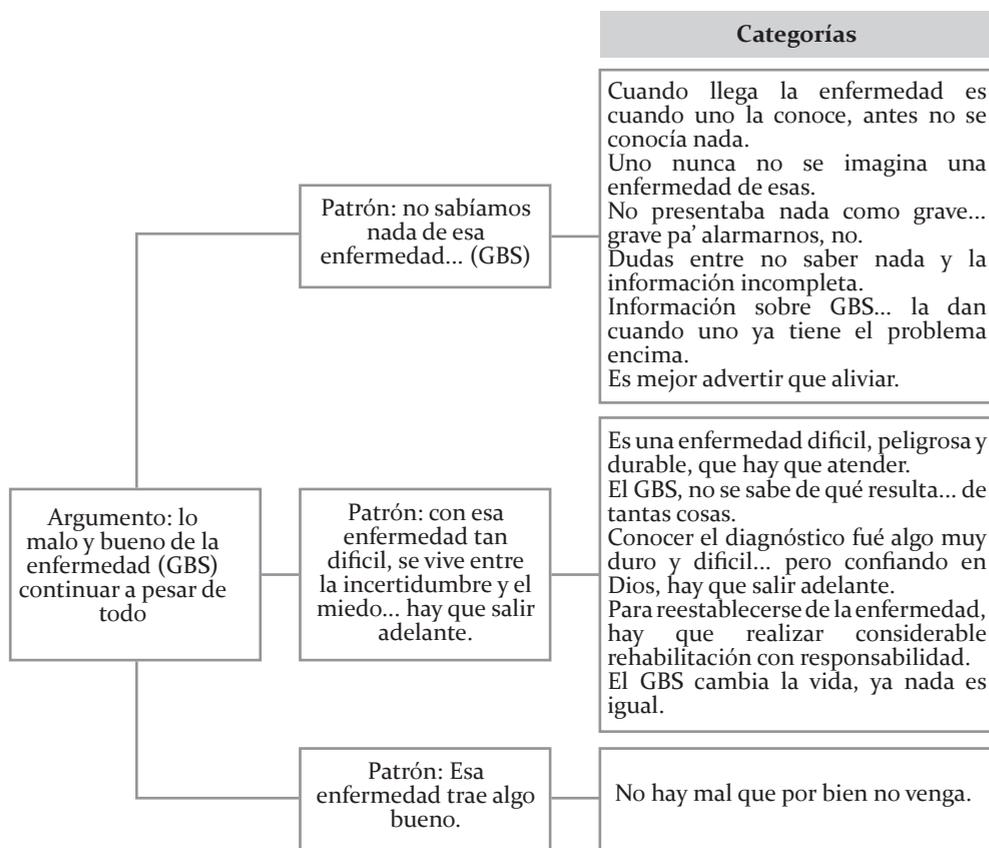
En seguida, se presenta 1 argumento, 3 patrones y 12 categorías que emergieron con relación a las creencias que giran alrededor del GBS, como la naturaleza de la enfermedad, signos, síntomas, causas, mecanismos, diagnóstico y tratamiento, que fueron identificadas en los testimonios de las personas especificadas con el síndrome, y que fueron entrevistadas. Cada categoría presenta los hallazgos, el análisis realizado que se confronta con la teoría, y se complementa con apartes de los testimonios dados por los participantes, a manera de ilustración (ver figura 4).

### Argumento: lo malo y bueno de la enfermedad (GBS)

#### Continuar a pesar de todo

En este punto se presentan las creencias en torno al GBS y se encuadran dentro del proceso de la enfermedad. Para pacientes el GBS representa algo malo: la ignorancia

Figura 4. Representación: Tema, Patrones y Categorías para creencias.



Fuente: Elaboración propia con base en Miles y Huberman (mencionados en Ladino Gil, 2011).

de la enfermedad, la incertidumbre, peligro, angustia, miedo; así mismo, también existen expresiones positivas como establecer una cultura de buenos hábitos respecto a la salud, mejor unión familiar, el aprendizaje de esta experiencia, la fe en Dios y el tratamiento que se presenta como una oportunidad para curarse.

Como ya se mencionó el GBS es una enfermedad que aparentemente lesiona el sistema nervioso periférico, no obstante, es evidente que este padecimiento afecta todas las esferas de las personas (tanto funcional, como psicológica, social, económica y cultural). A la incertidumbre que se tiene ante una enfermedad donde todavía no se tiene un diagnóstico, a esto se añade la duda, la preocupación y la consternación

cuando se descubre que el paciente se está quedando inmóvil; sin embargo, durante el trayecto de la enfermedad les permite expresar que pueden curarse y seguir adelante ante la adversidad y reincorporarse a una vida normal.

Este argumento busca constituir las creencias que las personas tienen con respecto al GBS, desde antes de conocer el diagnóstico hasta el proceso actual de tratamiento terapéutico y curación de la enfermedad. Se presentan tres patrones: No sabíamos nada de la enfermedad... [GBS]; Con ese virus tan peligroso, se vive entre la incertidumbre y la desconfianza... hay que seguir adelante, y esa enfermedad trae algo bueno; con sus respectivas categorías las cuales ponen en evidencia como las personas van pasando por una serie de supuestos y realidades en torno al GBS y en la medida que avanza el proceso salud-enfermedad, van incorporando prácticas, configurando sus propias trayectorias de cuidado para sí mismos y para los otros. El tener GBS les da una resiliencia en su vida personal, a sus relaciones familiares y sociales.

En este argumento mostraremos cómo las creencias que se tienen alrededor del GBS se van transformando a través del tiempo por el acercamiento que se tiene con agentes del sistema de salud; dado que, poco a poco los afectados van integrando elementos a través de los razonamientos médicos que identifican con sus propias creencias, haciendo que el discurso del GBS sea más elaborado, apareciendo por ejemplo nuevos términos como: mielina, sistema inmunológico, para representar aspectos relacionados con la enfermedad. Así, las creencias entorno al GBS están influenciadas por lo que les dice los médicos y especialistas que los están tratando, a través de su proceso, y por lo tanto han incorporado nuevos elementos que moldean las creencias preexistentes. De esta manera, los afectados re-interpretan lo que el personal de salud les informa acerca de la enfermedad e integran elementos del sermón médico con elementos del lenguaje común, elaborando su propia explicación del proceso patógeno.

En congruencia con los hallazgos de esta investigación se evidencia que el proceso salud-enfermedad en GBS, está determinado por las creencias con respecto a la misma. Es así, como pacientes (y sus familiares que de alguna manera están involucrados) actúan generalmente basados en una percepción y opiniones, que han sido aprendidas en su contexto en el que viven y se desarrollan. Se identificaron diferentes creencias en torno a la enfermedad del GBS, donde algunas de éstas, pudieron clasificarse en los factores de protección distales: socioculturales, dentro del sistema de creencias y valores.

### **Patrón: no sabíamos nada de la enfermedad... (GBS)**

En este patrón se presentan seis categorías: 1) Cuando llega la enfermedad es cuando uno la conoce, antes no se conocía nada; 2) Uno nunca se imagina una enfermedad de esas; 3) No presentaba nada como grave... grave para alarmarnos, no; 4) Dudas entre no saber nada y la información incompleta; 5) Información sobre GBS... la dan cuando uno ya tiene el problema encima, y 6) Es mejor advertir que aliviar.

## Quando llega la enfermedad es cuando uno la conoce, antes no se conocía nada

Esta categoría se hace narración que los pacientes expresan en correlación a las creencias que tienen de la enfermedad antes de tener un diagnóstico médico. El GBS es una enfermedad poco conocida por el afectado (participantes del estudio), dado que empezaron a saber de ella cuando ésta fue diagnosticada, a través de su propia experiencia. Refieren que es una enfermedad de la que poco se sabe, en la vida cotidiana no se ven o no habían escuchado casos de GBS. Se hacen mucho énfasis en señalar que en la familia no se habían presentado casos anteriormente y que la gente no está enterada de esta enfermedad.

Todos los entrevistados tenían un total desconocimiento de la enfermedad, incluso hasta el nombre del GBS, resulta desconocido como la propia enfermedad, en una total incertidumbre los afectados desolados, preguntando ¿Cómo me voy a curar?, ¿Cuándo voy a caminar?, ¿Me voy a quedar así?, ¿Esto es para siempre?, ¿Por qué a mí?, ¿Qué va ser de mi persona?, ¿Cómo podré continuar después de esto?, ¿Por qué el destino me jugó una mala pasada?, ¿Dios por qué me castigaste?, ¿Qué es esto?, ¿Por qué mi cuerpo es tan pesado?, no eran los únicos que tenían esas dudas, las mismas preguntas se hacían sus familiares y amigos y algunas creencias como: si es contagioso y qué hicieron para enfermarse y no volver hacerlo. Es un total desconocimiento del GBS, incluso hay quienes recurrían a investigar en buscadores de internet para saber un poco más de esta extraña enfermedad.

Con respecto a lo anterior, se agrega que hay muy poca difusión en los centros de salud u otros medios de comunicación respecto al GBS, muy al contrario de otras enfermedades como: el cáncer, diabetes, el SIDA, o de campañas que se hacen con enfermedades infecto-contagiosas como el AH1N1, Hepatitis o Sarampión-Rubéola, escenario que mencionan los entrevistados. Posiblemente algunos afectados habían escuchado nombrar la enfermedad, pero no le tomaron importancia, no le prestaron atención porque la veían como algo lejano que les daba a muy pocos. Un elemento importante a tener en cuenta es que en la vida cotidiana no es frecuente que las personas hablen de GBS, como lo hacen con otras enfermedades, a menos que algún familiar haya sido afectado y tengan el conocimiento de ello, reforzando de esta manera el poco conocimiento de la enfermedad en la población general.

Por ello, el desconocimiento sobre la enfermedad se hace muy evidente en los afectados, lo que podemos deducir que hay una negación al diagnóstico por el rastro hacia la enfermedad, pues en la medida en que se progresó en la indagación acerca de los aspectos relacionados con el GBS, los afectados entrevistados empezaron a hablar más y a enumerar sus opiniones: como sentimientos, pensamientos e inquietudes, lo que dejó al descubierto, de las creencias que tenían antes de conocer el diagnóstico, y que serán presentadas más adelante en las siguientes categorías de análisis.

*“Pues nunca había oído nada de esa enfermedad, como nadie me hablaba, ni nada, por lo menos yo ni que la gente está enterada de esa enfermedad.” Eduardo.*

*“Pues la verdad yo no sabía nada, lo único que había escuchado era que una persona conocida había tenido eso, de mi familia nadie ha sido afectado, de pronto por ahí un problema de salud sí, pero GBS no había escuchado.” **Juan Luis.***

*“Lo de la enfermedad, hasta ahora que la conocí [GBS], yo no sabía nada, nada, no tenía ni idea, hasta hoy la conocí.” **Edgar.***

*“La diabetes pues es como más generalizada, se escucha más, y dicen, bueno entonces, comer bajo de dulce y estas frutas sí, estos alimentos sí y estos no, pero en cuanto a lo otro, el GBS, no, me parece eso desconocido y ni idea tenía que existía.” **Antonio.***

El desconocer la enfermedad de GBS conlleva a que las personas duden si esta es peligrosa, mortífera o curable. En efecto, el no tener conocimiento de aspectos relacionados con la naturaleza de la enfermedad, causas y si es genética, hace que los afectados desde el momento en que aparecen algunos síntomas empiecen a cuestionarse, lo que genera un periodo lleno de incertidumbre, dudas e inquietudes que tratan de responderse cuando cuestionen a los médicos y al personal de salud, en el hospital, clínicas y en las consultas de seguimiento, en los laboratorios o al momento de estar en terapia física y psicológica; sin olvidar la consulta que hacen con otros familiares, amigos y conocidos o consultas informales que realizan en su contexto, que sin duda da origen a nuevas creencias y prácticas, que poco a poco se van incorporando a su vida cotidiana.

Hallazgos similares fueron reportados en Carrillo y Peña (2013), en su estudio con pacientes en la ciudad de Hermosillo, Sonora, donde mencionan que antes del diagnóstico de la enfermedad, los pacientes tenían muy pocos o nulos conocimientos sobre el GBS y predominaban las creencias erróneas y conceptos estereotipados que la asociaban con otras enfermedades o consecuencias de malos cuidados por infecciones respiratorias o gastrointestinales.

### **Uno nunca se imagina una enfermedad de esas**

En esta categoría se muestran las creencias en torno al GBS que produjeron en los afectados una serie de cuestionamientos sobre la existencia de la enfermedad. Un elemento reiterativo en las narraciones de los entrevistados, es que jamás tuvieron la idea de que tuvieran GBS y con la aparición de los primeros síntomas nunca la asociaron con ella. Situación que puede tener diversas explicaciones. En primer lugar, como se mencionó anteriormente, el GBS para ellos es una enfermedad poco conocida, con la que no están familiarizados, no conocen casos cercanos y de la que tampoco han escuchado en el cotidiano, ni en los medios de comunicación. Algunos pacientes pensaban antes del diagnóstico, que se sentían mal por cansancio, estrés, culpaban a otro padecimiento que tienen, o algo similar.

*“Pero nunca me imaginé que yo iba a tener esa enfermedad de GBS, nunca, nunca me imaginé.” **Hugo.***

*“Me parecía que esa enfermedad no existía, sino que como que ahora había otras más recientes como esclerosis múltiple.” **Adrián.***

*“No nunca, no nunca, jamás, uno no se imagina. Uno como que se mentaliza con las enfermedades que ha estado familiarizado... Con esta enfermedad [Guillain-Barré] nunca estuvimos familiarizados, entonces por la cabeza nunca nos pasó, jamás, de esa enfermedad nunca...” **Cristina.***

A continuación, se presenta las percepciones de los entrevistados que el GBS los afectos, por la creencia, de causas diversas que ocasionaban la enfermedad. Algunos pacientes, en dos ocasiones, lo atribuyeron a las vacunas que les suministraron. **Socorro** en 1976, surgió de la vacuna de sarampión, que le fue aplicada en esa ocasión (tres veces que ha sido afectada por él GBS). Así mismo **Patricia**, que le suministraron la vacuna de sarampión, en 1976 y en 2010 la vacuna de la influenza, estas dos vacunas, provocaron la enfermedad según la percepción, creen las participantes, que fueron las que influyeron para que las afectara el virus del GBS. Por su parte, **Sergio** fue afectado 2 veces por la enfermedad, la primera vez, cree que fue por una infección estomacal y la segunda lo atribuye al estrés, ya que no encuentra otra explicación. En los tres casos los médicos les aseguraron que jamás les volvería a regresar el GBS, sin embargo, estos pacientes refieren lo contrario, incluso en los tres casos cada vez ha sido más agresivo en la segunda y tercera ocasión que en la primera. **Eduardo** cree, que la enfermedad la adquirió después de haber sido vacunado contra la influenza. En el caso de **Pedro**, no se presentó infección de ningún tipo, ni aplicación de vacuna o estrés como refieren de los anteriores casos. **Cristina**, fue afectada después de haberle aplicado la vacuna de la rubéola y sarampión. **Juan Luis**, lo atribuye un exceso de estrés, ya que tenía problemas familiares, incluso menciona que se sentía muy deprimido y se quería morir. El caso de **Sergio Q.**, resulta sorprendente ya que él menciona que no tuvo ningún resfriado, infección intestinal ni se había suministrado ningún medicamento que le hubiera causado ese cuadro tan severo del GBS, lo único que tiene como creencia es que una o dos semanas antes atendió y diagnosticó un niño con el GBS, señala que es muy probable que eso haya sido la causa, ya que no tiene una explicación lógica. **Hugo**, aparentemente tuvo estrés durante mucho tiempo, ya que en su hogar tenían un enfermo y eso le ocasionaba que estuviera todo el tiempo estresado, él cree que esto le ocasionó la enfermedad. Por su parte **Adrián**, se suministró la vacuna de la influenza estacional, 15 días antes de haber presentado el cuadro del GBS. El caso de **Antonio**, se refiere a que no tenía ninguna infección intestinal, ningún cuadro gripal y no fue vacunado, no tuvo aparentemente ningún motivo para que se le detonara el GBS. **Jaime**, tuvo una infección intestinal muy severa, por consumir carne de res, unas dos semanas antes que se declarara el GBS. **Marina**, menciona que estaba muy estresada y cree que posiblemente se le bajaron las defensas y le atacó el virus. **Moisés**, tuvo mucha fiebre e infección intestinal al mismo tiempo, muy severo, el cual le duró algunos días,

tiene la creencia que fue lo que ocasionó la enfermedad. **Edgar**, solo inició con los brazos entumidos y con la garganta como si la tuviera inflamada. **Elena**, no recuerda ninguna infección ni intestinal o respiratoria, ni vacunas. **Eva Luz**, le aplicaron la vacuna de la influenza 15 días antes que se le detonara el GBS y **José de Jesús**, 5 días antes tenía diarrea por consumir alimentos en la calle.

Los síntomas inespecíficos característicos del GBS, en sus inicios generalmente son atribuidos a otras afecciones que van desde problemas menores como infecciones de la garganta, resfriados, gripas, catarros, hasta otros factores de salud, o contagio como infecciones intestinales o como el suministro de alguna vacuna. Si hay otras historias, atribuyen la enfermedad a una consecuencia de estrés, cansancio o debilidad, y creen que estos factores hacen que el sistema inmune no tenga defensa contra algún virus. Las influencias de otras personas cuando consultan acerca de sus síntomas, los lleva a pensar que se trata de cansancio, estrés o cualquier enfermedad común. En el caso de **Josefina**, creía que lo que estaba sintiendo, era consecuencia de estado fisiológico, como la menopausia o la vejez.

Esto nos demuestra que se tiene escaso o nulo conocimiento de la enfermedad y por consecuencia de los signos y síntomas de la enfermedad que van apareciendo, a los que generalmente se les atribuye poca importancia. De esta manera, no piensan en GBS, sino en otras enfermedades que para ellos son más comunes, más familiares y más cercanas a su vida.

*“Siempre teníamos en la cabeza que era estrés, estrés..., que sentía cansancio, por eso, nosotros siempre le decíamos, ¡si ve que por estresarte mucho que está así!”*  
**Patricia.**

Al respecto, existe en la bibliografía de la salud, donde han documentado descubrimientos análogos, que hacen referencia de que las personas antes de ser diagnosticadas creen tener una enfermedad o afecciones como: cansancio, resfriado y por lo general no sospechan que pueda tratarse de un GBS.

Por último, en esta categoría es importante señalar, que existe una gran influencia por lo que dicen otras personas que tienen una relación con el paciente, influyen en la interpretación de los síntomas, pues el escuchar opiniones de familiares, amigos, vecinos, compañeros, personal de farmacias o médicos generales, son compendios que van permeando las creencias acerca del GBS e influyen en los comportamientos posteriores centrados en prácticas para aliviarse y para buscar atención médica especializada, en ocasiones dicha influencia de personas o familiares hace que tengan un diagnóstico profesional y por consiguiente un tratamiento adecuado de la enfermedad, con el consecuente aumento en la probabilidad de que se agrave, tenga consecuencias posteriores o hasta la muerte.

## No presentaba nada como grave... grave para alarmarnos, no.

En esta categoría se concentra las creencias en torno a los símbolos y síntomas del GBS. Los afectados participantes, generalmente mencionan los síntomas clásicos de una enfermedad común, como lo son: gripa, fiebres en caso de afección intestinal, cansancio, malestar general, pérdida de energía, pérdida de fuerza. Signos y síntomas que son explicados por los afectados como característicos de afecciones comunes, como: resfriados, infecciones respiratorias o estomacales, incluso estrés o cansancio, que hace que se retrase la búsqueda de atención médica, se auto mediquen para aliviar esos síntomas de manera temporal o esperan hasta que aparezcan síntomas más graves que los obliguen a consultar, cuando ya existe un gran deterioro en el estado de salud. En el grupo de participantes, el síndrome presentado inicialmente evolucionó a grave en la mayoría de los casos.

Otros síntomas expresados por los participantes y de sus propias palabras, es la *pérdida de fuerza en piernas y brazos, sentirse entumidos, dolor de cabeza, dolor de cuello, cansancio de vista*, entre otros. Cuando los síntomas se agravan hacen referencia a *pérdida de movilidad*, asociándolo a la aparición repentina de síntomas, que requiere atención médica inmediata para evitar desenlaces más graves o fatales, y generalmente les indicaban que debían consultar al sistema de salud o un especialista.

Así mismo, los síntomas como el cansancio, dolor muscular, dolor cerebral, por más de 10 días son considerados “normales”, como consecuencia del estrés, cansancio, generalmente son pasados por alto y no son considerados síntomas propios de una enfermedad grave. Los pacientes construyen su propia interpretación de los síntomas y lo hacen saber, influenciando así prácticas de cuidado posteriores. Hallazgos que coinciden con la investigadora Vit Oliver (2008) citado en Domínguez-Moreno et al., (2014), en su estudio realizado con pacientes en Mérida, Venezuela., donde una paciente señala: *dos semanas antes los pies comenzaron a enfriarse. Luego aparecieron los dolores de cabeza. Los pies no respondían. Aparecieron dolores en la espalda y en la cintura. Hay hormigueo en las manos, síntomas asociados fuertemente con el GBS.*

*“Era fatiga, caminar más que todo subiendo escaleras, sentía el cuerpo entumido de mis manos y piernas, la lengua la arrastraba al platicar o comer” Marina.*

*“La pesadez y cansancio que yo tenía, pues es estrés, me decían que era un no sé qué en el cuerpo, era exceso de trabajo no sé qué. Era lo que me decían a mí, puro estrés” Sergio.*

Como ya se mencionó anteriormente, al inicio de los síntomas son confundidos con sistemas de otras enfermedades. Así, la fatiga, la debilidad y el cansancio son atribuidos a la vejez o asociados a condiciones de trabajo; el estrés a la presión del trabajo, problemas financieros o familiares, como consecuencia de malos hábitos de dormir o alimentarse. Pacientes en un comienzo, no son conscientes de sus propios signos y síntomas, la fatiga, el estrés, dolor de cabeza, son considerados normales, son percibidos como síntomas

pasajeros, no se consideran evidencia de una posible enfermedad grave o simplemente son tomados como algo normal porque todo el mundo los tiene; generalmente no se les presta el cuidado que merecen. Al respecto Zola, (citado en Ladino Gil, 2011), menciona que “un síntoma muy común puede ser considerado normal dentro de un grupo social (aunque no necesariamente bueno o deseable) y por lo tanto aceptado” (p. 99).

Es por ello, que algunas personas con síntomas negativos en su salud, normalmente se acostumbran a una cadena de molestias físicas y emocionales y con estas molestias pueden estar meses o años hasta que se dan cuenta que ya no es normal y deciden buscar atención médica. Por su parte, los familiares que por lo regular son los que cuidan a los pacientes, son quienes primeramente insisten a su familiar enfermo o con síntomas para que se atienda medicamente o especialistas, los pacientes son más renuentes a ir a consulta médica y solo lo hacen cuando los síntomas se agravan, en el caso GBS, son horas o días en los que un afectado puede quedar inmóvil o perder la vida.

*“Por la mañana un poquito de cansancio y por la tarde ya era más evidente la fatiga, yo hasta pensaba que como a veces camino mucho, pues era eso, que el cuerpo ya resentía los años” Pedro.*

*“Me dio gripa, me ha dado otras enfermedades, pero no tan grave, grave para morirme no... Antes del diagnóstico pues si me sentía mal, pero quien iba a saber que uno estaba enfermo” Moisés.*

Estos comentarios de los signos y síntomas que hacen los afectados por enfermedad, a menudo está influenciada por sus creencias o por lo que saben o conocen por sus experiencias previas, así mismo por las creencias de familiares, amigos y conocidos, por lo que han visto en otras personas o por lo que les refiere un médico general cuando deciden consultar. Llama la atención que cada paciente da una interpretación a sus signos y síntomas, y por lo regular no los consideran importantes, inicialmente son pasados por alto y creen que no ameritan la búsqueda de atención médica, y deciden acudir cuando ya están muy enfermos o afectados. Domínguez–Moreno, et al., (2014), en su estudio realizado en México sobre el GBS, encontró que síntomas como: pérdida de fuerza, fatiga y dolor de músculos y de cabeza no fueron apreciados como indicativos de alguna enfermedad, ni mucho menos, la creencia de que necesitaran atención médica. En lugar de ello, los síntomas fueron atribuidos a condiciones de estrés y por la edad. Otros estudios han demostrado que los pacientes con alguna enfermedad solo concurren con el médico cuando los síntomas se agravan y empieza a existir graves molestias y continuas o permanentes en el estado de salud (Zolowere, et al., 2008).

Se puede señalar sin titubeo, que los enfermos, que se rehúsan a la atención médica, pese a la obstinación por algunos de sus familiares, es porque anteriormente asistieron a consulta médica y no obtuvieron una respuesta convincente al porqué de sus síntomas, por ello es mucho más difícil que vuelvan a asistir a consulta, aunque exista persistencia de familiares, y solo lo hacen cuando ven que su salud o vida está en peligro.

Las personas afectadas una vez que se les diagnóstico e informo del GBS, empiezan a relacionar los síntomas, en palabras de los entrevistados, empiezan atar cabos, y de esta manera, reconstruyen el proceso de su enfermedad, encontrando sentido a lo que antes solo parecían eventos aislados y no asociados a la enfermedad. El hecho de encontrar cierto sentido a su estado de salud actual y una adecuada explicación a su situación, muestra la necesidad que tienen los individuos de comprender desde su propia visión del mundo lo que está sucediendo y en esta medida realizar acciones que los lleven a la recuperación de la salud. A menudo, pacientes muestran un sentimiento de culpa por no haber reconocido o atender los síntomas y por lo tanto no consultar a tiempo a especialistas o no estarse checando continuamente con su médico familiar y asistir a un centro de salud.

### **Dudas entre no saber nada y la información incompleta**

Esta categoría concentra las creencias acerca del GBS y su relación con el diagnóstico de la enfermedad.

Cuando se conoce el diagnóstico del GBS es frecuente que los afectados presenten dudas e inquietudes con respecto a la naturaleza de la enfermedad, ¿por qué a mí?, ¿de qué depende?, ¿por qué esa enfermedad?, ¿qué consecuencias puedo tener?, ¿se cura o no?, ¿cómo se sabe que uno tiene eso?, ¿cómo se desarrolla?, ¿esa enfermedad repite?, ¿cómo la adquirió?, y con relación al tratamiento, ¿qué beneficios tiene?, ¿qué contraindicaciones?, ¿qué cuidados?, ¿cuánto tiempo estaré en terapia? preguntas que sugieren al tener el diagnóstico del GBS, es una situación alarmante tanto para el paciente como para la familia, y si estas dudas no son resueltas a tiempo por los encargados de la salud, dan lugar a creencias, mitos y tabúes negativos, que posteriormente se van a traducir en prácticas poco saludables, principalmente fundadas en el temor de no restablecerse completamente, de no volver a ser el mismo, de que no lo acepten como está en ese momento. La incertidumbre frente al GBS, especialmente en lo que hace referencia así es curable o no, si vuelve a dar o como queda afectado física o psicológicamente fue un aspecto reportado por Lestayo-O'Farrill y Hernández Cáceres (2008) en su estudio contribuyó al esclarecimiento de los mecanismos involucrados en su casualidad.

Cuando los encargados de atender al paciente (médicos en general, terapeutas, enfermeros, entre otros) no ha proporcionado una información clara y completa, las molestias respecto a la enfermedad se acentúan, lo que hace más difícil que los pacientes acepten el diagnóstico de GBS. Aparece la incertidumbre, la duda y el miedo frente al diagnóstico de la enfermedad, lo que podría explicarse por diferentes motivos: en primer lugar, la no presentación de signos y síntomas clásicos de una enfermedad muy grave (diabetes, SIDA, etc.) o normal (gripe, tos, etc.), que podría afectar posteriormente la adherencia al tratamiento si el paciente no encuentra una red de apoyo en su familia y el equipo de salud.

*“Ni siquiera gripe ni nada. Él [un amigo] me dijo que no creía que fuera algo grave, porque no presentaba fiebre, intenso dolor de cabeza y en raras ocasiones veían doble, arrastraba la lengua, nunca o casi nunca me enfermaba” Elena.*

*“Las personas que realmente tienen una enfermedad grave, casi todas son obesas o delgadas, pero el GBS al más sano lo ataca” Jaime.*

*“Mi esposo decía que eso no era, que eso no era, porque él conocía que era algo más grave” Socorro.*

En tercer lugar, existe duda frente al diagnóstico porque al creer que es una enfermedad extraña, y saber que ningún miembro de la familia la ha tenido o no les han detectado el GBS, pacientes y familiares piensan que no se trata de esta enfermedad o dudan de la naturaleza del virus.

*“Para mí no, porque nadie la ha tenido, para mí no, eso es que llega de un momento a otro, al que le toca, le toca, parece que eso no se ‘pego’, porque no se ha contagiado a nosotros, todos en la familia están bien, nadie se ha enfermado” José de Jesús.*

Por último, aparece el prejuicio negativo frente al diagnóstico cerrándose a éste y haciendo preguntas ¿Se equivocaron los doctores? como mecanismo de defensa, etapa por la que puede estar pasando el paciente luego de que le informaran el resultado de los exámenes. Detrás de esta negación podría estar por una parte el sentimiento de culpa que experimentan pacientes debido a la creencia de que el GBS es el resultado de hábitos poco saludables o el no haber consultado a tiempo a su médico; por otra parte, el estigma frente a las vacunas (sobre todo a la de influenza) y que hace para que la persona más difícil aceptara el diagnóstico del GBS debido a los efectos negativos asociados a la enfermedad.

*“Ya a lo último dije yo, dije yo, que tal que se hayan equivocado y yo no tenga nada de eso y yo me esté muriendo sin necesidad, que sea un error, pero ante ese examen sí sabe uno qué...” Eva Luz.*

*“No será que se equivocaron, pero vuelvo y digo yo por qué tuve esto, por qué a mí me sucedió, todo eso me hace pensar, no, de que no puede ser una equivocación, sino que es una realidad” Sergio Q.*

El nerviosismo que se tiene de la enfermedad (GBS), especialmente las relacionadas con el diagnóstico de la misma, se presenta en mayor parte por los pacientes participantes en la investigación, a través de sus testimonios, encontrar cuestionamientos y dudas acerca del Síndrome. El previo desconocimiento de éste y la falta de claridad en la información suministrada por los encargados de la salud o rápida información, podrían estar jugando un papel importante en la incertidumbre frente al diagnóstico. De igual

forma, también podría indicar cierta oposición al asumir que sí está presuntuoso del GBS.

No obstante, la negativa a creer en el diagnóstico no afectó la ligadura al tratamiento y terapia a la mayor parte de las personas que participaron en el estudio, hecho que puede evidenciarse en la resiliencia en torno al GBS que se presentaran más adelante, dado que la mayoría de los participantes contaba con otras redes de apoyo como la familia, visitas del personal médico y terapéutico, afiliación al IMSS, entre otros, que contribuyeron a un correcto seguimiento del proceso terapéutico, que lo ven como una alternativa para su restablecimiento.

## **Información sobre el GBS... la dan cuando uno ya tiene el problema encima**

La falta de información, la deficiente y atrasada de esta con referencia a la enfermedad GBS, son recapitulaciones que los pacientes entrevistados señalaron en su discurso. En sus declaraciones prevalece que debe de existir una información más clara, oportuna y completa, pues son muchas las inquietudes y dudas que crea una afectación en la salud y como se origina esta enfermedad. Existe un claro convencimiento de que se necesita de recibir información respecto al virus, entre los que podrían ser: cualquier institución del sistema de salud, por medio de campañas, comerciales en programas o publicaciones en internet, en revistas impresas especializadas, o a través de folletos y que esté dirigida no solo a pacientes y familiares, sino a la comunidad en general. Cuando al paciente se le ha diagnosticado, por ello hay una importancia de información básica, sencilla, sobre cuidados y terapias, estilos de vida saludables, medidas de prevención, entre otras. Los participantes en el estudio en relación al GBS se aborda de manera similar a como lo hacen con otras enfermedades de interés general.

Existe un claro panorama y en general, de que no solo los públicos desconocen la enfermedad, sino que también el personal de las instituciones de salud conozcan de la enfermedad de GBS. Los pacientes y familiares son enfáticos en mencionar que conocieron a la enfermedad (GBS) a través de esta experiencia. Sugieren una mayor divulgación del Síndrome, para conocer más acerca de la enfermedad, lo que podría disminuir el estigma, el temor asociado y detección oportuna de la enfermedad.

*“Ustedes como enfermeras o como médicos no le dan a uno información de varias enfermedades, entre esas el GBS, jamás en la vida” Eva Luz.*

*“Que debían tener una mejor explicación, por qué es, las contra indicaciones, secuelas, qué no debe uno hacer cuando se suministra algún medicamento, porque eso no da ninguna explicación sobre el GBS, no hay ninguna explicación, por ejemplo: usted no tome esto o se suministre esto, por ejemplo yo no soy una persona que tomo o suministro algo ni nada de eso, pero si deberían de decir, se debe, dar un folleto, una información, qué contraindicaciones tiene uno, o por ejemplo si estando uno así con esta enfermedad, por ejemplo puede... es malo esto o aquello, cosas que pueden*

*ser “insignificantes” para otras personas, pero para mí serían muy importantes”*  
**Josefina.**

*“Es una enfermedad que en los hospitales u otras instituciones no se habla tanto de ella como de otras enfermedades, por decir, el cáncer o el SIDA que son enfermedades que le dan más difusión, que prevención, en cambio por lo menos el GBS es una enfermedad que nunca, por lo menos que yo sepa, en ningún medio he escuchado que..., o sea, acciones para el virus del síndrome... Para el GBS nunca, nunca han difundido así que digamos alertas o prevenciones..., nada”* **Hugo.**

Los pacientes señalan en sus respuestas un marcado malestar debido a que la información proporcionada por los diversos profesionales de la salud (médicos generales y especialistas que los atienden) no es congruente entre sí. Generalmente la información correspondiente al momento del diagnóstico por el médico general o el especialista del personal de la salud, como enfermeros, trabajadores sociales y terapeutas, que trabajan en la rehabilitación del afectado, sea una información más precisa y confiable, lo que les genera sentimientos que van desde el temor hasta la tranquilidad.

### **Es mejor advertir que aliviar**

En esta categoría se concentran los aspectos relacionados con el GBS y la atención que tuvo el paciente de todas las personas involucradas en su diagnóstico y en su rehabilitación. Un elemento central percibido por pacientes es la no detección oportuna del virus. Antes del diagnóstico, es común la presencia de múltiples consultas entre médicos, así como posibles múltiples sinónimos diagnósticos, como: Diabetes, Esclerosis Múltiple, tumor en el cerebro, entre otros más, y la realización de diferentes pruebas y estudios clínicos para establecer que afección tiene el paciente.

En los Hospitales públicos, como, por ejemplo, clínicas del IMSS, existe una demora en el diagnóstico de la enfermedad, así como un retraso en la atención de los pacientes ante los primeros síntomas del GBS. Esto descifra el por qué no consultan rápidamente al médico, o tal vez por la escasa sintomatológica de la enfermedad, porque no están familiarizados con ella, o porque no están familiarizados, porque no han visto ningún caso similar o simplemente porque el afectado se niega a aceptar un padecimiento de esta naturaleza. Es aquí donde las autoridades de las instituciones de salud juegan un papel crucial con relación a la información que otorguen en el antes, durante y después del padecimiento.

Sin embargo, un gran porcentaje (80%) de los pacientes hacen un gran énfasis en mencionar que los neurólogos y especialistas no podían detectar el virus, *tardaron mucho tiempo*. Cuando los afectados participantes ya habían decidido ir a consulta, y entre el primer contacto con el centro de salud y el diagnóstico, pasa un periodo (de más de una semana en algunos casos) de tiempo en el que los signos y síntomas se agravan y el paciente se encuentra con parálisis de la movilidad en la mayoría de su cuerpo, elemento de importancia en salud pública, pues se aumenta el riesgo de una

asistencia respiratoria o hasta la muerte, si se tiene en cuenta que la detección muy a tiempo y la adherencia al tratamiento son factores clave para una exitosa y pronta recuperación del paciente, y se constituyen como la mejor manera para prevenir algunas otras complicaciones o secuelas por la enfermedad.

En consecuencia, hablan de la escasa infraestructura, recursos y personal del sector de salud y del papel en el diagnóstico tardío en el transcurso de la enfermedad. Por ejemplo, un participante menciona que al describir uno de los síntomas (debilidad y cansancio), el médico asumió que *era estrés*, lo que para él como paciente hubiera representado un diagnóstico oportuno, que podría haber evitado más complicaciones y evolución de la enfermedad. Es así como, hacen señalamientos al régimen médico por ser éste la persona profesional de salud para determinar el diagnóstico de la mencionada enfermedad. Cuando ya se ha decidido asistir a consulta médica, pues generalmente formulan tratamiento médico ajustado a algunos síntomas y si ordenan al paciente realizar exámenes y estudios optan en primer lugar por radiografías u otros análisis de rutina, antes de ordenar otros estudios más específicos, como el, electrofisiológico que son exámenes más sensibles y concretos para el diagnóstico del virus de GBS.

Con relación a la no detección oportuna de la enfermedad, López (2015) en su estudio de cuidados en pacientes con GBS, en España, menciona que todo paciente que se sospeche de GBS debe ser atendido a la brevedad e ingresar a un hospital especializado y con vigilancia en todo momento por precaución a un agravamiento de los síntomas que pongan en peligro la vida del paciente. El estudio realizado por López (2015) señala que la clave en el manejo del GBS sigue siendo la atención oportuna del sector salud, la autora encontró que la demora en el diagnóstico del GBS es frecuente y prolongada en el medio de salud. La medida de la demora total (tiempo transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico) fue hasta los 7<sup>6</sup> días que inició con el entumecimiento de sus extremidades, tiempo en el cual el afectado está sufriendo un deterioro en su salud y posiblemente la muerte.

### **Patrón: con esa enfermedad tan difícil, se vive entre la incertidumbre y el miedo... hay que salir adelante**

Este patrón nos demuestra las creencias existentes alrededor del GBS cuando al enfermo ya se le ha confirmado el diagnóstico, pues al enterarse de qué tiene el virus de GBS, surgen o se hacen incuestionables ideas, diferentes juicios, surgen muchas opiniones, percepciones alrededor de la enfermedad.

En un primer lugar, al darse cuenta de la existencia de la enfermedad, los pacientes creen que se hallan ante una enfermedad peligrosa, irreparable que podría ser incurable o permanente para toda la vida, esta situación hace que el momento del diagnóstico

---

6. Patricia, una de las participantes, menciona que, aunque esta inmobilizada no salía positivo el estudio en el cual los doctores tratantes tuvieran la certeza que su inmovilidad era causa del GBS.

genere en ellos un impacto emocional muy fuerte. Estas opiniones están permeadas por lo que ellos sabían (si es que sabían de ella), o desconocían de la enfermedad, por lo que otras personas dicen y por la información proporcionada por el personal del centro de salud. Sin embargo, el gran énfasis que se hace desde el sistema de salud en el control y seguimiento del tratamiento, hacen que las creencias acerca del GBS cambien, y ésta llegue a ser considerada una enfermedad que se puede curar en su totalidad, creencias que se ven reforzadas por la mejoría de los pacientes y que esta se vuelve muy evidente a las pocas semanas de iniciar el régimen terapéutico, esto es determinante para que los afectados y sus familiares se adapten más fácilmente al proceso curativo y emerjan más notablemente los factores resilientes. Por ello, es aquí donde aparece la confianza en un ser superior (Dios) quien también contribuye a una visión más satisfecha de la enfermedad y de la creencia de que ésta se va a curar.

Es indudable en este patrón que las creencias alrededor del GBS trascienden la enfermedad de los centros de salud, van más allá de una parte o miembros afectados, y al que un tratamiento terapéutico puede aliviar. Las personas con GBS y sus familiares, con el diagnóstico de la enfermedad se adentran en una situación compleja que debe ser comprendida por el sistema de salud que presta sus servicios a estos pacientes, la carga psíquica, emocional y social que conlleva el GBS por lo regular filtra y a su vez está permeada por las creencias y hábiles en torno a la misma. Respecto a este asunto, Molina (2012) menciona que por lo general desde la medicina alopática “las enfermedades son vistas como entidades, cada una provista de una “personalidad” de signos y síntomas. Caracterizadas por una causa, un cuadro sintomático, una historia natural, una prognosis y un tratamiento. Sin embargo, esta perspectiva no incluye las dimensiones psicológicas, culturales y sociales de la enfermedad, ni el contexto en que ésta aparece” (p.148).

Este patrón se caracteriza por las siguientes categorías: Es una enfermedad difícil, peligrosa y durable, que hay que atender; El GBS, no se sabe de qué resulta... de tantas cosas; Conocer el diagnóstico fue algo muy duro y difícil... pero confiando en Dios, hay que enfrentar la enfermedad; Para restablecerse de la enfermedad, hay que realizar considerable rehabilitación con responsabilidad, y el GBS cambia la vida, ya no es igual.

### **Es una enfermedad difícil, peligrosa y durable, que hay que atender**

En esta categoría se presentan las creencias que tienen los pacientes sobre el GBS. Como se mencionó en capítulos anteriores el GBS es considerado un padecimiento “autoinmune desencadenada por una infección viral o bacteriana. Se caracteriza por una debilidad simétrica, rápidamente progresiva, de comienzo distal y avance proximal, a veces llegando a afectar la musculatura bulbar respiratoria, y que causa la pérdida de reflejos osteotendinosos y con signos sensitivos leves o ausentes” (Díaz Jaime, 2007, p. 17). Se conoce como GBS a una serie heterogénea de neuropatías periféricas de alivio espontáneo medidas inmunológicamente. El GBS es considerado por los participantes como una enfermedad peligrosa, difícil y para siempre, que si se detecta y se atiende a

tiempo y con las terapias aplicadas se limitan y disminuye la gravedad del trastorno y se acelera la recuperación de la mayor parte afectada del cuerpo.

En un primer momento, los afectados creen que el GBS es una enfermedad peligrosa, creencias que producen un impacto emocional muy fuerte en el paciente y en la mayoría de los casos en familiares, generando sentimientos de tristeza, miedo y temor por lo que pueda suceder en el futuro.

Estas creencias se van modificando cuando el médico especialista del sistema de salud, informa que existen tratamientos y terapias que hacen que se disminuyan los efectos y la severidad de las secuelas.

Para pacientes del GBS, es esta una enfermedad grave porque paraliza total o parcialmente el cuerpo, debilidad en las extremidades inferiores y superiores y lo puede llevar a la muerte por afectar a la musculatura bulbar respiratoria. Creencias basadas en sus propias experiencias en donde la permanencia, la aparición de otros síntomas o complicaciones, como la evolución de la debilidad de los músculos y parálisis facial, les hacen pensar que pueden llegar a morir. Es reiterativo escuchar que el GBS debe tratarse y en este punto el cumplimiento de las terapias es fundamental, creencia fuertemente influenciada por lo dicho del médico.

*“Cuando yo empecé con los síntomas del GBS yo casi me muero, casi me muero porque comencé con debilidad, parálisis y dificultad para respirar, entonces me parece que es una enfermedad muy peligrosa. Es una enfermedad que hay que atenderse rápidamente, porque si no se hace se puede morir” **Edgar**.*

*“Es una enfermedad grave, muy grave, porque si no se atiende oportunamente y se trata, puede matar, llega a los pulmones, corazón se muere uno” **Moisés**.*

*“Es una enfermedad tratable, si pone uno de su parte, es una enfermedad curable hasta cierto punto. No es una enfermedad como el “Cáncer”, tiene solución, tiene tratamiento siempre y cuando el cuerpo reaccione” **Patricia**.*

Por otra parte, se asocia la enfermedad con un agente infeccioso respiratorio o gastrointestinal, bacteriana o viral, también se detectan infecciones por virus de la Hepatitis, herpes simple, mononucleosis infecciosa y SIDA (VIH). También se asocia con vacunación (de la influenza, antirrábica, etc.).

Al respecto López (2015) señala que “los virus más frecuentes relacionados con la aparición del GBS son: rubeola, varicela, citomegalovirus, herpes simple y la hepatitis “A”; recientemente se ha hecho referencia a la asociación con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH)” (p. 3). Además, últimamente, se han mencionado con mayor frecuencia otros factores no infecciosos, como son: las vacunas, entre otras.

Algunos afectados por el GBS, participantes identifican el agente infeccioso a la vacuna de la “influenza” ya que ésta baja el sistema inmune en las personas y quedan desprotegidas por los virus que se encuentran en el ambiente, otros por su parte consideran que el virus ya lo tienen en su cuerpo y solo que cuando obtienen una

enfermedad infecciosa o se suministran alguna vacuna quedan débiles del sistema inmune y es cuando se genera la exposición al virus del GBS y afecta a las personas.

*“Que es un virus, que lo puede uno adquirir en cualquier momento, cuando uno empieza a tener ciertas debilidades, es cuando empieza a atacar” Sergio Q.*

Entre otras creencias relacionadas con la enfermedad están: *que es difícil que dé, no le da a todo el mundo, no es común*, lo que podría deberse a que son pocos los casos que se conocen de la enfermedad. Para algunos pacientes la enfermedad *“nunca vuelve a dar o aparecer a la misma persona”*, esta creencia es por lo dicho por los empleados del sistema de salud (médicos especialistas). Aunque tres de los participantes tuvieron afectaciones de dos a tres veces en periodos diferentes de sus vidas.

Se considera al GBS como una afectación hacia la que todavía hay mucho desconocimiento, no se habla de ella y que las personas le temen mucho. Se evidencia en los relatos de los afectados, el miedo, la preocupación de sus familiares y en ocasiones de su contexto.

### **El GBS, no se sabe de qué depende... de tantas cosas**

Esta categoría agrupa las creencias relacionadas con las causas y mecanismos de transmisión (si los hay) del virus del GBS. Como lo menciona Vit Olivier (2008), que todavía se desconoce el mecanismo que inicia esta patología. Que, a través de los signos observados y los síntomas de los pacientes, se sabe que ocurre una excesiva producción de anticuerpos que “por mimetismo molecular atacan la mielina de los nervios periféricos” (p. 13).

Según Acosta et al., (2007) menciona que en la actualidad todavía no hay con exactitud la patogenia del síndrome, “se piensa que el organismo infeccioso induce una respuesta inmunológica, tanto de origen humoral como celular, que debido a la forma homóloga de sus antígenos con los del tejido neuronal a nivel molecular, produce una reacción cruzada con componente gangliósido de la superficie de los nervios periféricos” (p.16). En las indagaciones que se realizaron a los pacientes, se tiene un resultado semejante al investigador Acosta et al., en donde en la mayoría de ellos preexiste el antecedente de haber tenido: una infección respiratoria o gastrointestinal, bacteriana o viral, semanas antes del comienzo de los síntomas neurológicos.

Las creencias presentadas a continuación hacen referencia a cómo o por qué se cree que los pacientes adquirieron el virus del GBS, y como creen que podrían no volver a adquirir la enfermedad.

Con respecto a la causa que motivó la enfermedad, los pacientes relatan distintas explicaciones que dan cuenta del porqué a ellos fueron afectados por el GBS, explicaciones que coexisten y entremezclan creencias relacionadas con la causa de la enfermedad. Aunque refieren no saber con certeza por qué ellos se afectaron del virus del GBS, empiezan a enumerar una serie de posibilidades en las que se combinan lo que

ellos saben de la enfermedad, lo que les dicen los especialistas de la salud y lo que han escuchado de otras personas o familiares cercanos.

Entre las posibles causas del padecimiento y que fueron destacadas por los afectados que participaron, algunas causas de las más frecuentes están, la infección viral respiratoria o gastrointestinal. También la relacionaron con alguna vacuna (la más mencionada es la de influenza y la antirrábica), así también enfermedades sistémicas (como Hodgkin, *lupus* eritematoso sistémico, sarcoidosis) y menciones muy escasas son la cirugía. El estudio de Lestay-O'Farrill et al. (2008) señalan que el GBS se considera “un trastorno complejo, multifactorial, bajo la influencia de factores ambientales y genéticos. Esta complicación y las incertidumbres que actualmente prevalecen con relación a la causalidad en este síndrome son los principales argumentos que favorecen el aspecto aparentemente irregular del comportamiento del GBS y las discrepancias que imperan en la bibliografía” (p. 231).

Ávila Funes et al., (2002) menciona que a pesar de que diversas infecciones y eventos tales como algunos alimentos, suministro de vacunas o medicamentos, etc., han sido propuestos como detonadores, el punto de unión con el GBS, aunque no está firmemente establecido, por lo que deben ser considerados como asociaciones (ver figura 3).

Con relación a este aspecto, los autores Lestay-O'Farrill et al., (2008) enfatizan el papel de las infecciones precedentes en el proceso de marcado inmunológico de los componentes específicos del sistema nervioso periférico, “hacia los cuales se dirige el ataque reduce. Por tanto, de las características antigénicas específicas de los agentes infecciosos precedentes podría depender, en parte, la diversidad de fenotipos encontrados en el GBS” (234).

A través de lo señalado, podemos señalar claramente que la gravedad y la manifestación del GBS dependen de si precedió una infección de tipo digestivo o respiratorio. Aunque no necesariamente esta manifestación de gravedad, nos orienta, pero es inespecífica, porque el agente infeccioso en el paciente se muestra de manera diferente.

El GBS también es visto por los participantes en el estudio, como una afectación que se desenvuelve más en personas adultas, por la delicadeza congénita del organismo por los muchos años de vida, y como consecuencia de todo lo que ha venido acumulando durante su vida. De igual forma se señala como una enfermedad repentina que se presenta a consecuencia de ciertos agotamientos del cuerpo, haciendo énfasis de que hay menos defensas del organismo por una situación estresante, una debilidad o la existencia de otra enfermedad. “Al respecto, un participante manifestaba, *dicen que casi todos tenemos el virus en alguna parte del cuerpo, pero que a unos sí les afecta, pero a mucha gente no*” **Elena.**

Por otro lado, todavía predominan las declaraciones mágico-religiosas, donde la enfermedad o afectación del GBS es una representación de una prueba o castigo de Dios, pero también aluden al descuido que se tuvo de la salud en etapas de la vida anteriormente (sobre todo de enfermedades). Estos mismos argumentos los señalan tanto los pacientes como familiares, dando explicaciones que la enfermedad es:

“*porque Dios quiere*” “*una prueba de la vida*” “*deseo del señor (Dios)*”, entre otras más. Al respecto, estas afirmaciones se asemejan al estudio realizado en México por Álvarez (citado en Ladino Gil, 2011), donde la impresión que predominó es que “*Dios causa el bien y el mal*”, es una voluntad omnipresente e incuestionable que lo determina todo. La concepción indígena se ha hecho permeable a la mestiza, “en primer lugar, por ser una herencia cultural y en segundo por el constante contacto entre ambas culturas. Por influencia de la Iglesia católica, los pacientes consideran a la enfermedad como un castigo, además de ser una dolencia acompañada de un sentimiento de culpabilidad por los pecados cometidos” (p. 116).

Por su parte, Molina (2012) menciona que, entre los supuestos de causas de enfermedad, están asociadas las acciones seguidas de sujetos milagrosos como dioses o espíritus.

Otra creencia es que el GBS es una enfermedad ocurrente a personas que viven en contextos no muy saludables, de nivel socioeconómico bajo, así mismo por la educación escolar, donde no hay conocimiento, ni cultura de cuidado en la salud, precarias condiciones higiénicas, convivencia con animales y no acceso a servicios públicos y de salud, que facilitan la transmisión de virus a las personas que no tienen muchas defensas y por lo tanto adquieren la enfermedad. Los afectados por el GBS respecto a las condiciones de vida que según ellos favorecen la enfermedad, muestran preocupación, ya que se preguntan que hicieron mal para que esto sucediera.

Otra creencia es la asociada a condiciones climáticas, para algunos participantes la causa del GBS es el ambiente (el frío y la humedad) que esto ocasiona infecciones, ya que el clima puede ocasionar enfermedades como la gripe o resfriados y por consiguiente enfermedades virales, o simplemente la creencia que el GBS es consecuencia de no protegerse de los cambios de clima.

Al respecto el estudio de Montes de Oca y Albert Victorero (2014), señalan que de los afectados la presencia de infecciones previas de las vías respiratorias se recogió en más del 50% de los pacientes estudiados, seguido del antecedente de infección por dengue y recibir previamente vacunación contra la influenza, con el 16.7% en ambas situaciones. Hallazgo que coincide con lo reportado en este estudio anteriormente, acerca de pacientes con afecciones respiratorias por cuestiones del clima. Siendo considerado por la mayoría de los participantes como una afección de cualidad fría. Esta creencia relacionada con las condiciones climáticas, que se tejen alrededor de la etiología de las enfermedades es clasificada por Molina (2012), como apropiables a la teoría del mundo natural.

Por otro lado, aunque se cree que el GBS es una enfermedad o afectación, no se tiene claro la vía de entrada del agente causal (virus) al organismo, por ejemplo, uno de los participantes aseguraba que el virus del GBS lo había: “*adquirido en una hospitalización previa, por medio de la administración de la vacuna contra la influenza*”.

“*No sé, o sea, lo que yo tengo entendido es que allá en el hospital me pusieron una vacuna hace un mes, por ahí pudo haber entrado en virus*” **Socorro.**

*“Pues yo digo que a mí nadie me la transmitió, eso se me desarrolló, se me desarrolló... Porque seguro pues estaba bajo de defensas..., el estrés, entonces de pronto me bajo las defensas, digo que ahí se me desarrolló la enfermedad...” Marina.*

En las narraciones de los enfermos se demuestra una diferenciación clara que hacen entre la causa de la enfermedad, en donde el entorno del contagio del virus es solo una de los esclarecimientos y las formas en que éste se trasmite (su naturaleza contagiosa), las cuales generalmente no son congruentes, dado que algunos de los participantes consideran: *“que la enfermedad es un castigo de Dios, o que ésta se desarrolló en cualquier momento de su vida y al mismo tiempo consideran que puede ser transmitida por vacunas”*. Hechos que muestran poca claridad con relación a la vía de transmisión del virus del GBS al organismo.

Son múltiples las declaraciones que los pacientes señalan por la aparición del malestar, y aunque dan la razón de que el GBS es una enfermedad que nadie con certeza sabe cómo se trasmite, lo que genera incertidumbre y angustia y en los afectados y los familiares tienen miedo de que ellos u otras personas cercanas puedan también enfermarse.

En los pacientes particularmente el hecho de haber sido afectados por el virus del GBS, de ser una enfermedad que poco conocían, genera múltiples interrogantes. Se preguntan una y otra vez *¿por qué enferme?*, y sugieren diversos dilemas, sin embargo, la pregunta *“¿por qué a mí?”* es una constante durante todo el proceso de la enfermedad y de su rehabilitación.

Por lo regular, los pacientes y familiares confrontan lo que saben de la enfermedad, con lo que se les informaron, por la experiencia vivida, situación que los lleva a reflexionar en torno al manejo de la enfermedad y lo demuestran en sus testimonios. Las creencias se cimientan, se modifican, se transmiten e incorporan según el contexto, las vivencias y las relaciones entre la enfermedad, sistema de salud y la familia.

Se evidencia claramente, en esta categoría con relación a las explicaciones que dan los afectados respecto al GBS, que no existe una única causa, pues como menciona Molina (2012) *“las diversas teorías laicas sobre etiología de la enfermedad (como en la explicación médica), son multicausales, así que por lo regular las personas postulan diferentes causas que podrían actuar juntas, lo que significa que las teorías individuales, naturales, sociales y sobrenaturales no son mutuamente excluyentes”* (p. 120).

### **Conocer el diagnóstico fue algo muy difícil, muy duro... pero se confía en Dios para enfrentar la enfermedad**

En esta categoría se narra el sentir de los participantes durante todo el proceso de su enfermedad (desde el diagnóstico hasta su restablecimiento), y su juicio de conciliación al que llegaron posteriormente y que está reconocido por las creencias alrededor del GBS.

Ante este contexto se generan otros sentimientos y emociones, más aún, si se tiene en cuenta que la enfermedad del GBS generalmente es desconocida por las personas

comunes y además que este síndrome está envuelto de creencias que pueden llevar a un auto-señalamiento de quien lo sufre. Fue muy evidente en las observaciones de campo que se realizaron a los afectados al describir a la enfermedad, donde mostraban diferentes sentimientos como: angustia, intranquilidad, incertidumbre, entre otros, que podrían estar mostrando una negación del diagnóstico.

Así, los pacientes y familiares al enterarse del diagnóstico produce en ellos un impacto emocional muy fuerte. Expresan diferentes sentimientos como llanto, temor y tensión, miedo, sorpresa, desesperación y preocupación al considerarla una enfermedad peligrosa, debido a creencias preexistentes, y por desconocimiento de ella.

*“Al entrar por primera vez al hospital, al estar confiriendo acerca de su diagnóstico, el paciente dice ‘ese fue el primer golpe que me dieron’, se refiere al momento en que el neurólogo le confirma que es afectado por el GBS” **Adrián.***

Posteriormente los afectados (enfermos) empiezan a preguntarse el porqué de la afección, cómo la adquirieron, por qué se les desarrolló a ellos y no a otros, e inicia así en el pensamiento una etapa llena de incertidumbre, inquietudes, dudas, en palabras expresadas por ellos, se enferman más, se atormentan, se acomplejan y en ocasiones se acobardan.

*“Pues cuando me dijeron que tenía GBS, pues fue algo muy cruel ¿no? Siempre en cama hospitalizado con la sensación de que me digan que es grave... Digo uno siempre vive pensando en eso, mejor dicho, se le mete a uno en la “cabeza” que por qué me dio eso, cómo voy a quedar” **Sergio.***

*“La verdad eso si sorprendió muchísimo, me pareció terrible y el día que me dijeron, la pura verdad uno en el momento analiza si esto es grave, esto como es tan raro, como la adquirió, eso era lo que más me preguntaba. Ya queda uno con esa angustia y con ese miedo de esa enfermedad tan fea...Yo digo que es el temor, claro, todo el mundo no sabemos, a lo desconocido, porque uno no sabe nada de ello...” **Cristina.***

*“Siente extraño como entumido muy leve, si, de esa enfermedad, de pensar que de ahí en adelante qué va hacer uno así sin moverse, a uno le da miedo, porque es triste, tener que estar cuadripléjico, eso lo afecta a uno siempre, siente tristeza de pensar qué voy hacer y la familia” **Juan Luis.***

En la medida en que el sistema de salud les da información y que existe medicamento y hay un proceso para restablecer lo afectado, es cuando, los pacientes y su familia se responsabilizan de su propio cuidado y se van adaptando a la situación. Es cuando ellos (afectados) terminan aceptando el diagnóstico, es de esta manera, cuando hallan impulsos para seguir adelante, y es donde cambian los sentimientos de temor y angustia por sentimientos de tranquilidad, complacencia y satisfacción. Aquí perciben que el tratamiento es una oportunidad para tratar y curar lo afectado por el virus, y

continuar con sus vidas, gracias, además al apoyo de sus familias y al hecho de darse cuenta de que todavía hay cosas por las que deben luchar. La confianza en la terapia (física, psicológica y médica), y en la posibilidad de restablecerse para seguir adelante, también ha sido reportada por estudios anteriores (como los de Quiceno y Vinaccia, 2011) “donde pacientes siguen su tratamiento a pesar de las reacciones adversas y duración del mismo” (p. 77).

Al igual que un enfermo, en los familiares a menudo surgen sentimientos de desesperación y de malestar al ver el estado, las condiciones y los tratamientos al que son sometidos los pacientes, por parte de otras personas y del personal de salud, sentimientos de tristeza, incomodidad e impotencia al tener que ver a su familiar en ese estado y condiciones. Sumado a esto, hablan más acerca de cómo la familia se vio afectada por las condiciones del paciente. Los familiares, al igual que los afectados, generalmente atraviesan por un juicio que los lleva al reconocimiento y conformidad de la enfermedad. Con el diagnóstico del GBS reconocen y son más conscientes de la vulnerabilidad del ser humano a enfermar.

Para algunos participantes, otro elemento que contribuye a la situación difícil de la enfermedad, es la experiencia obtenida en las diferentes clínicas del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). En los casos en que la enfermedad no se detectó a tiempo o tardó mucho tiempo en manifestar el diagnóstico, se da el sufrimiento propio por la gravedad de los síntomas y la angustia de la familia cuando la enfermedad se diagnosticó muchos días después que ingreso al hospital.

Por otra parte, la fe en “Dios”, la “Virgen de Guadalupe” y de algunos otros santos, es un elemento transcendental en la armonía al proceso de la enfermedad. Los afectados, al no encontrar explicaciones de su situación, se preguntan “*el por qué Dios permitió que enfermaran*”, dando respuesta a esta pregunta argumentan que “*es voluntad de Dios*”, que quizá ese es el destino designado a ellos, lo ven “*como una prueba más en la vida*” o también lo ven como un castigo que les dio la existencia, por haberse portado mal en muchas etapas de su vida. A medida que se van adaptando a su situación de la enfermedad, los afectados muestran agradecimiento al divino “Ser” por estar vivos, por estar en tratamiento curativo y confían en él para poder superar esta etapa en sus vidas. Aquí se refleja claramente como la presencia de Dios, la fe y las creencias religiosas se presentan ante un evento de salud como es el GBS.

*“Yo no me pongo a pensar si es o no es, ¿qué me pongo a pensar?, si ya uno se enfermó y está enfermo, ya es cuestión de nuestro “diosito” que ya uno no puede establecer otra cosa, sino la gran verdad es que, si estoy enfermo, estoy enfermo, ¿qué se puede hacer?, ¿qué se puede hacer?, la terapia, la medicina, lo único que tiene que pensar uno es en la terapia, de cuidarse y rehabilitarse, que le recetan los médicos, pues de ahí para adelante ¿qué más puede hacer uno?” Adrián.*

*“Me hicieron muchos exámenes y estudios y todo salía bien y solo decía que fuera lo que Dios quiera. Confiando en Dios y que sea..., pues que no me ponga más enferma*

*o sea algo de muerte, no, que es lo que uno le pide a Dios, que es como difícil aceptar”*  
**Patricia.**

*“Pues afortunadamente tengo trabajo y vida, pues sí, todos los gastos, tengo que estar al pendiente de los gastos de la casa, pues como tenemos hijos, gracias a Dios, tengo mi trabajo fijo eso es una maravilla, es una ventaja muy grande, porque otras personas en estas mismas condiciones de salud sin trabajo como sería...”* **Sergio Q.**

Al respecto, Sotomayor (2002) plantea que “las creencias religiosas al ser elementos propios y exclusivos del ser humano, seguirán jugando un papel muy importante como aliados poderosos para enfrentar los retos de la enfermedad sentida y para lograr una salud. Son instrumentos que en la prevención de la enfermedad y la promoción de la salud no pueden dejarse de entender y aprovechar” (p. 174).

### **Para restablecerse de la enfermedad, hay que realizar considerable rehabilitación con responsabilidad**

Esta categoría agrupa las creencias que giran en torno al tratamiento del GBS. Pacientes al referirse al tratamiento utilizan palabras como: *pastillas, medicinas, prevención de la función respiratoria y cardiovascular, nutrición e hidratación adecuada, prevención de infecciones y terapia física y psicológica*. La asociación con el tratamiento está condicionada a la creencia de que los medicamentos prescritos y la terapia curan la enfermedad, basados en la información que les proporciona los médicos, especialistas y terapeutas, y a las creencias acerca de lo que podría suceder en caso de que no se complete las terapias y se cuiden. Aparece entonces el temor de que no se restablezcan, reaparezca la enfermedad, y el temor a quedar con grandes secuelas, por eso es común que aparezcan elementos centrales en los testimonios, con respecto a seguirlo con responsabilidad y la obligación al tomarlo, para evitar esos desenlaces. Lo que ha sido enfatizado por los médicos y terapeutas que atiende a los pacientes.

El juicio comprende llevar a cabo el tratamiento siguiendo estrictamente las recomendaciones dadas por el médico y especialistas de las unidades de salud, con respecto a la duración de las terapias. Para los pacientes seguir el tratamiento como está indicado implica obligaciones, compromiso, esfuerzo, carácter y sacrificio.

Así para los pacientes, el restablecimiento de su salud está centrado en el tratamiento terapéutico, como asunto obligado y comprometido, pero con la creencia, de que, si se realiza, se cura y se puede evitar grandes secuelas.

*“Si sigo el tratamiento con responsabilidad, me aliento, quedo bien como si nada”*  
**Eduardo.**

*“Si uno no sigue la terapia, quedo mal físicamente y hasta ahí llegó”* **Pedro.**

*“Yo nunca acostumbro medicinas casi, prácticamente obligado, yo así que me duela la cabeza me tomo un mejoral, y esa es mi droga o era hasta que me dio esto, entonces ya es como una obligación hacer ejercicio (rehabilitarme), pues con las terapias espero ya quedar bien”* **Edgar.**

*“Ir diariamente a mi terapia, física y psicológica, eso no es agradable, pero si es para beneficio de uno y si uno se va a restablecerse pues hay que aceptarlo, aceptarlo. Si es por su bien de uno, toca, toca”* **Jaime.**

*“Es una enfermedad grave, muy fea, porque, aunque sigas con el tratamiento, puede uno quedar mal para siempre y aun así se corre el riesgo con lo que he entendido, queda con secuelas físicas y motoras”* **Socorro.**

*“Bueno la verdad es que él que sigue el tratamiento con responsabilidad y es que toca hacer terapia. Desde que he asistido a las terapias y haciendo ejercicios físicos, ya empiezo a mover los brazos y a caminar agarrada, porque la idea es que me restablezca, para no quedar mal”* **Josefina.**

Los pacientes de GBS, mencionan que la, inmunoglobulina y la plasmaferesis, si funciona, testimonio establecidos por su vivencia misma, ya que este tratamiento médico trajo mejoría de los síntomas y una vez que han iniciado el régimen curativo, lo que para ellos es un aliciente para continuar. Desaparece el cuerpo pesado, pero continúa la flacidez, hecho que proporciona en ellos sentimientos de tranquilidad y bienestar, reforzando así su confianza en el tratamiento y la terapia física para el restablecimiento y dejar lo afectado por el GBS.

*“El tratamiento médico, pues si me parece que si funciono y no para lo que uno se siente apenas usted comienza el tratamiento ve la diferencia. Si yo sigo con la terapia física como es al pie de la letra a mí se me quita eso, o sea empiezo a restablecerme, y ya mato, mato a ese virus... apenas comencé mi tratamiento de inmunoglobulina, sentí la diferencia., es que éstas si ayudan mucho”* **Eva Luz.**

*“Me siento tranquilo, me siento feliz con ir a las terapias, con ese tratamiento, pues me siento contento, le digo a usted, ya empiezo a levantarme y caminar sin ayuda, se me quito la inmovilidad de los dedos”* **Jaime.**

*“Ya siento que ya tengo fuerza en las piernas porque primero no podía caminar porque sentía como que no iba a poder, pero ahora ya puedo moverme por mí misma. Yo pienso que estoy mucho mejor, lo poquito que tengo de inmovilidad creo que se me quitará”* **Patricia.**

*“Que ha sido muy bueno (el tratamiento), creo que, si he mejorado muchísimo, ya no estoy tan torpe para moverme, yo estoy mejor..., Sí mejoro mucho, tenía como miedo de no volver a moverme, que me quedara paralítico” Hugo.*

Respecto a este asunto, Acosta, et al., (2007) en su investigación descubrió que la mayoría (85%) de los enfermos sienten que es muy importante y el otro (15%) menciona que es importante el plan terapéutico tal y como fue recomendado por el médico y durante el tiempo indicado. El 80% de los pacientes se recuperan completamente o con déficit pequeños, el 20% restante con secuelas permanentes que en muchos casos son leves. La mayoría de los pacientes (80%) señala que el tratamiento en el hospital de la administración intravenosa de inmunoglobulina y plasmaféresis disminuyó la gravedad de la enfermedad y aceleró la recuperación del paciente. Los autores, señalan que diferentes estudios han demostrado que la administración de inmunoglobulinas o la realización de plasmaféresis son útiles en el tratamiento de los pacientes afectados por el GBS.

En un estudio, Noda Albelo et al., (2013) insinúan que los efectos adversos de las inmunoglobulinas para uso EV<sup>7</sup> en su mayoría son ligeros y de tipo no anafiláctico, e incluyen: cefalea, mialgias, fiebre, temblores, náuseas y vómitos. Con menos frecuencia pueden presentarse manifestaciones más graves, como, alteraciones hemodinámicas, dificultad respiratoria y anafilaxia. En ocasiones el fármaco produce meningitis aséptica, fallo renal agudo (la disfunción renal previa, y los preparados farmacéuticos que contienen sucosa e incrementan el riesgo), así como trombosis venosas. El principal riesgo de aparición de efectos adversos es la velocidad de infusión rápida.

Es común que aparezcan de reacciones adversas al tratamiento como: vértigos, calambres, comezón en la piel, malestar general, que llevan a que pacientes reflexionen que el tratamiento y la terapia deben ser fuerte, duro, pesado, en sus propias palabras “agotador”, y en ocasiones mucho cansancio físico y esto vena la salud; de ahí que, se le asocie con una pócima capaz de eliminar al virus infeccioso que produjo la enfermedad.

En la actualidad no existe medicamento alguno para prevenir el GBS, existen algunas alternativas (medicamentos ya mencionados) para restablecer el daño, así también, como la terapia física que acelera la recuperación en la mayoría de los pacientes. Además, de otras formas como la plasmaféresis y la inmunoglobulina en altas dosis son los más utilizados, y en ambos casos acompañados de la rehabilitación física, aunque los dos son iguales de efectivos, según los médicos del Centro Médico de Occidente, aunque la inmunoglobulina es la más usada y fácil de alternar las complicaciones de la enfermedad. La inmunoglobulina se administra por vía venosa en cantidades pequeñas de acuerdo a su peso y a la afectación de la enfermedad (previo estudio de electrodos), se utiliza naturalmente para atacar los organismos invasores. Los estudiosos en el tema han descubierto que la administración en altas dosis de la inmunoglobulina, a quien

---

7. “EV” se trata de la dosificación de un medicamento, que este se pone dentro de una vena (endovenosa).

padece del GBS, ayuda a reducir el ataque inmunológico sobre el sistema nervioso, aún se desconoce cómo funciona esto, aunque existen varias hipótesis. Otro método para esto son las hormonas esteroides<sup>8</sup> como forma de reducir la gravedad del GBS, se ha demostrado que este tratamiento es eficaz, pero puede tener un efecto perjudicial, ya que si administra en grandes cantidades puede ocasionar ataques al corazón.

Por lo regular, antes que inicie la recuperación, se les instruye a las personas que cuidan a los pacientes para que manualmente muevan las extremidades (piernas y brazos), para mantener flexibles y fuertes los músculos. Cuando el paciente comienza a recuperar el control de sus extremidades, es entonces cuando se inicia con la terapia física.

La recuperación no termina con los tratamientos que se mencionaron anteriormente, ese se podría decir que es el inicio de un tratamiento prolongado, ya que desde el punto de vista médico, la enfermedad es una condición destructora por la rapidez y la inesperada aparición así la recuperación no es necesariamente rápida, puede ser tan corta, aproximadamente de una a tres semanas o tan larga, como varios años.

En lo antes escrito se descubrió que el dolor que padecen los pacientes afectados, como afrontan no únicamente las dificultades físicas sino además también períodos dolorosos físicos y emocionales. Es difícil para los pacientes adaptarse a una parálisis repentina y la dependencia de otros para sus actividades rutinarias, así como adaptarse a sus limitaciones.

### **Eso del Síndrome Guillain-Barré cambia la vida, ya nada es igual**

Entre las secuelas de haber sido afectado por GBS expresadas por los participantes, aparecen con frecuencia los resultados a nivel físico, pues hay pérdida de fuerza, de capacidades motoras, el cambio en el aspecto físico, disminución en habilidades y destrezas, las cuales producen en el paciente una profunda conmoción de desesperación, cambios en la vida y desventajas en la salud. De manera similar, un estudio realizado por Lestay-O'Farrill y Hernández Cáceres (2008) reportaron que, aunque todos los pacientes completaron el tratamiento, algunos (5%) quedan con secuelas moderadas o graves. Al respecto, el estudio de Pérez (2006) mencionando a Rantala H. et al., se comunica que hay "...una incidencia de déficits neurológicos permanentes de 1,4/10.000.000/año. En la evolución el 65 por ciento presentará secuelas menores, principalmente pies caídos y parestesias dístales, luego de un año 18 por ciento presentan incapacidad para correr, 4 por ciento para la marcha y 4% requieren soporte ventilatorio. Un 15% de los pacientes no tendrá ningún déficit residual y más de dos tercios tienen recuperación completa..." (p. 207).

---

8. Este tratamiento solo es aplicado cuando la afectación del GBS llega a la fase 1, en donde el paciente es afectado en alguna de sus extremidades y no la totalidad de todas las extremidades (piernas o brazos).

*“Es una enfermedad cambia la vida, de todas maneras, no queda igual uno. Ya por lo menos con la rehabilitación empiezo...Ya no es lo mismo, Ya doy un paso y no me siento segura. Ya no camino igual como era antes, que yo me siento insegura para caminar”* **Elena.**

*“Empezando porque dañó mi salud, o sea, daño mis fuerzas, el cuerpo ya no va a quedar igual, prácticamente ya no se va a tener la misma habilidad, ni la misma fuerza”* **Pedro.**

Además surgen las relacionadas con la molestia, que, aunque la carga de cuidado para la familia no es un elemento de peso en esta enfermedad, si aparece cuando se detecta en etapa avanzada por que el cuerpo se comienza a paralizar y a mayor edad es más peligroso por las enfermedades en el caso que ya padezca, (Diabetes, presión alta o baja, colesterol, triglicéridos etc.), cuando el afectado es hospitalizado, y por lo tanto un mayor cuidado, sobre todo cuando quien enferma es cabeza de familia y ahora otros deben asumir ésta posición. Cuando el paciente es hospitalizado se tiene la creencia que la enfermedad es muy grave, e incluso mortal, pero también el convencimiento de que podría haberse detectado a tiempo. No obstante, el contar con algunos recursos como la incorporación al IMSS, el tener casa propia, ingresos económicos fijos y adicionales, hace que para el paciente y familiares se adapten más fácilmente al proceso de enfermedad y rehabilitación.

*“Porque lleva todavía tiempo, todavía falta para restablecerme, entonces yo soy el que estoy al frente de lo económico aquí en la casa, entonces pues afortunadamente tengo el IMSS, pero no, pues gracias a Dios tenemos esta casita y ya no tenemos hijos a cargo nuestro ahora, y ahí vamos saliendo adelante, es difícil porque ya queda toda la carga a mi esposa y mis hijos... Pues afortunadamente tenemos la casita, pero pues sí, todos los gastos, porque antes cuando yo estaba trabajando pues todo lo compartíamos, los gastos, todo, sí, pues ya tenía yo que estar aquí pendiente de todo”* **Antonio.**

*“Mi esposo una vez me dijo ¡Ay usted aquí enferma! ¡Me tranca todas mis salidas que yo tengo que hacer!, cuando él me dijo eso, yo me sentí como...como que yo era una carga para ellos”* **Josefina.**

### **Patrón: esa enfermedad trae algo bueno**

Dentro de la experiencia de haber padecido la enfermedad y estar afectado de alguna manera los pacientes expiden elementos positivos que ellos mismos identifican, se propone una categoría: *“no hay mal que por bien no venga”*. La unidad en los miembros de la familia que se desarrolla es muy incuestionable durante todo el proceso, aparece como un elemento central que ayuda al paciente a superar su enfermedad y adversidad.

*“No hay mal que por bien no venga”*

A pesar de vivir una situación tan dramática como es la enfermedad de GBS y que no es una situación interesante para ninguna persona, en los argumentos de los pacientes se identifican semblantes positivos que se concentran en esta categoría y que mencionamos a continuación. Se encontró que la experiencia de la enfermedad corrige comportamientos no saludables como no comer alimentos sanos y naturales, no realizar ejercicio físico, unidos a la creencia que estos hábitos causaron la enfermedad. Al respecto, Lestay-O’Farrill y Hernández Cáceres (2008), en su estudio acerca de la percepción sobre el GBS, reportaron que existen factores genéticamente determinados que pueden conferir a algunos individuos mayor susceptibilidad, y a otros, mayor vulnerabilidad para desarrollar un GBS, así también se verificó que ser afectado con el GBS podría llevar al enfermo a cambiar de hábitos en su cuidado de salud, situación que ratificaba la conmoción de “culpa” que el paciente percibiría por padecer la enfermedad.

*“Pues debido a lo del GBS, también digo yo, pues un mal para un bien, como pasa ¿no?, de los males a veces fortunas y debido a esos estudios y a los exámenes que le estaban haciendo, lo que le afectó, le descubrieron que no tenía otras enfermedades malignas o degenerativas” Eva luz.*

Así también se encontró la enseñanza de vivir una situación tan propia y de cerca la enfermedad, se observó, que los miembros de la familia cambiaron sus prácticas y hábitos en cuanto a sus estados de salud, siendo más conscientes de la importancia del cuidado de todos los miembros de la familia hacia la salud, y otras cuestiones, al respecto, como: ser más reflexivos de la necesidad de ir al médico ante la aparición de algunos signos y/o síntomas, de realizarse controles médicos y exámenes de vigilancia de la salud. De manera similar, Gaviria et al., (2010), en su estudio realizado con pacientes en la ciudad de Medellín, Colombia, menciona que en los resultados de las entrevistas surgió que “la enfermedad significó, además de dolor y sufrimiento, un aprendizaje relevante sobre su cuidado y el de los demás y los pacientes adoptaron un papel activo para aportar recomendaciones a fin de evitar retrasos en el diagnóstico” (p. 89).

Por otra parte, la unión de los familiares y la solidaridad de todos los miembros de apoyo y sostén en la familia son elementos precisos que surgen en los testimonios y que tiene influencia inmediata en inclinación hacia el tratamiento terapéutico.

*“A mí me ayudo eso, porque no éramos tan comunicativos entre nosotros, estábamos alejados y nos unió, gracias mujer porque me ayudo en esa enfermedad. Nos unimos más con esa enfermedad..., esa enfermedad hizo que nos uniéramos, estamos más felices hoy que antes” Antonio.*

*“Antes como que nos unió más, porque ahí si como le digo mis familiares ahí si ya vienen y nos visitan, nos visitan y estamos como más unidos” José de Jesús.*

La frustración de padecer una enfermedad no solo afecta al paciente sino al entorno familiar. La discapacidad modifica todo el contexto, según Bitar Tessán (2005). La presencia de un miembro discapacitado en el entorno familiar y cuando esta discapacidad no es aceptada socialmente, la colaboración de cada uno de los miembros es fundamental para que sea funcional y pueda subsistir. La base de la familia o sea los padres requieren organizarse para sacar adelante a su hijo, en el caso que sean los padres es necesario que los hijos emprendan acciones que su progenitor mejore su salud, auxiliar en su rehabilitación, en este caso de GBS, turnarse para que no se quede solo ya que está en total inmovilidad fase 4 o 5 (ver tabla 3) y se requiere ayudarlo en su aseo personal, además de rehabilitarlo para que salga adelante, ante una adversidad de cualquier enfermedad la familia tiene que ser resiliente, estar fortalecida en todos los entornos, económico, social y emocional.



## **CAPÍTULO IV**

# **Proceso de la resiliencia en enfermos de GBS**



## CAPITULO IV

# Proceso de la resiliencia en enfermos de GBS

*No digas <<es imposible>>.  
Di <<no lo he hecho todavía>>*

### Proverbio Japonés

Los seres humanos emprendemos una serie de habilidades y competencias que nos ayudan para enfrentar positivamente acontecimientos negativos, desestabilizadores y condiciones vitales difíciles, los cuales son reconocidos y afrontados de forma constructiva, a pesar de los cuales la persona puede madurar, crecer como persona y autorrealizarse, contando con los recursos personales y social-comunitarios. Las personas pueden desarrollar mejor sus capacidades cuando piensan que, tras ellos, hay una o más personas dignas de confianza que acudirán en su ayuda si surgen dificultades. La buena práctica de la familia hacia la persona y su capacidad de responderle dan lugar a que el individuo disponga de unas condiciones en las que se sienta seguro y de una base a partir de la cual tiene la confianza suficiente en sí mismo como para afrontar situaciones de estrés, como es una enfermedad.

Es así, que en este capítulo presentamos las evidencias de las prácticas resilientes que emprendieron un grupo de personas que fueron afectadas por una enfermedad grave como lo es el GBS.

### **Prácticas resilientes alrededor del GBS**

A continuación, se presentan 1 argumento, 2 patrones y 6 categorías que emergieron con relación a las prácticas resilientes que giran alrededor del GBS, que ponen en evidencia desde qué se hizo cuando aparecieron los primeros síntomas, hasta aquellas prácticas realizadas en la rehabilitación del afectado, y que se hubieron identificado en los argumentos de los participantes en la investigación. Cada categoría presenta los hallazgos, el análisis realizado que se confronta con la teoría, y se complementa con aportes de los testimonios dados por los participantes, a manera de formación (ver figura 5).

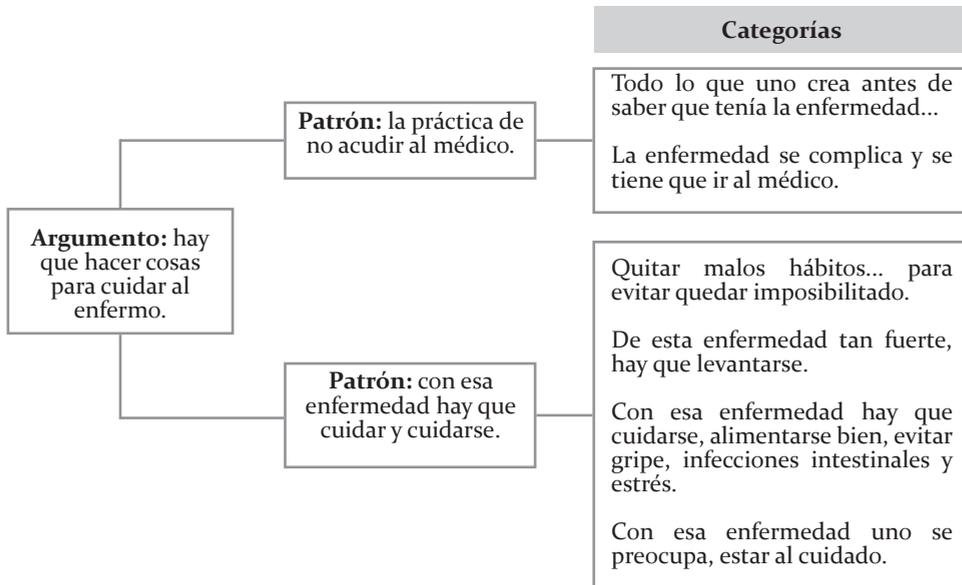
## Argumento: realizar diversas prácticas para cuidar al enfermo

En este tema señalamos las prácticas que realizó el enfermo y sus familiares con respecto a superar la enfermedad, desde antes de tener conocimiento del diagnóstico, hasta el tratamiento terapéutico del GBS. Agrupa dos patrones: *Uno hace tantas cosas, antes de saber que tenía eso... [GBS]*, (que contiene dos categorías); *Con esa enfermedad hay que cuidar y cuidarse* (que contiene cuatro categorías). Las prácticas aquí presentadas son congruentes con las creencias alrededor de la enfermedad descritas precedentemente. Al respecto, es importante aclarar que las prácticas definidas más adelante, fueron en gran parte identificadas en los testimonios de los participantes y la ejecución de las mismas, en algunos casos, se pudo comprobar con la observación directa.

Por su parte, Helman, (citado en Ladino Gil, 2011) indica que:

en una sociedad compleja se pueden identificar tres sectores interconectados de atención en salud a los que las personas acuden cuando la enfermedad aparece: el sector informal; que es el sector laico, no profesional, incluye la familia, donde la enfermedad es primeramente reconocida y definida, y las actividades de cuidado son iniciadas; el sector popular, ubicado en una posición intermedia entre el sector informal y el sector profesional e incluye, rezanderos, yerberos entre otros; y el

Figura 5. Esquema, tema, patrones y categorías para prácticas resilientes



Fuente: Elaboración propia.

sector profesional, donde se encuentran las profesiones de la salud organizadas y sancionadas legalmente para ejercer como tal, comúnmente conocida como medicina alopática o biomedicina. Cada sector o institución de salud tiene sus propias formas de explicar y tratar la enfermedad, definiendo quién es el sanador y quién es el paciente y especificando como sanador y paciente deben interactuar en el encuentro terapéutico (p. 141).

Los familiares que estuvieron presentes en las entrevistas de los afectados, en sus testimonios con respecto a la experiencia con el GBS, dejaron ver que ellos (familiares) fueron parte activa en la actuación de las habilidades de cuidado realizadas alrededor de la enfermedad, desde qué hacer cuando aparecieron los primeros síntomas, hasta qué hacer para que su familiar (afectado) restableciera la salud a partir de cuándo la enfermedad fue diagnosticada y hasta su restablecimiento. Por su parte, Spector considera “relevante el papel de la familia en la transmisión de prácticas en el cuidado de la salud y enfermedad, de generación en generación” (Ladino Gil, 2011, p. 142). Los descubrimientos que produjeron a la formulación de este tema evidencian y confirman los anteriores bosquejos.

La importancia no se centra en que las familias sean numerosas, sino lo significativo es la calidad de los lazos que los unan. Asegura Rousseau (2012), que una relación segura entre padres e hijos es un elemento clave para el desarrollo de la resiliencia.

Según Oliva Gómez y Villa Guardiola (2014) pertenecer a una familia, forma parte de las necesidades del ser humano. Sostiene que el ser humano responde a las necesidades fundamentales, como las fisiológicas y relacionadas con la seguridad, así como relacionadas con el amor, autoestima, autorrealización de uno mismo, esto se describe, a que cada ser humano debe establecer sus cualidades, su potencial, sus fortalezas para afrontar las adversidades.

Siguiendo con los autores, señalan que “toda familia auténtica tiene un “ámbito espiritual” que condiciona las relaciones familiares, casa o contextos de vida común, vínculos de sangre, afectos recíprocos, vínculos morales que la configuran como, unidad de equilibrio humano y social” (Oliva Gómez y Villa Guardiola, 2014, p. 14).

Esta enfermedad del GBS requiere de un cuidado intensivo por parte de los familiares para estar en atención de todo momento del enfermo, hay muchos obstáculos que han tenido que enfrentar los familiares de los afectados. La llegada de la enfermedad o incapacidad crónica en una familia provoca fuertes tensiones en la relación intrafamiliar, en estos casos es necesario ajustarse a las nuevas circunstancias, es distinto dependiendo de la gravedad que se esté presentando el afectado por GBS, ya que en caso que se encuentre canalizado con respiración asistida será para los familiares doble atención a diferencia de otros pacientes afectados con niveles inferiores de afectación.

## **Patrón: la práctica de no acudir y de acudir al médico**

Las prácticas que realizan los pacientes de su atención respecto al GBS las podemos fragmentar, en dos: entre las que se realizan antes de saber el diagnóstico de la enfermedad y las que se formalizan después del mismo.

La existencia humana está compuesta de pequeñas decisiones que nos ayudan a formar nuestro destino, dependiendo de estas decisiones es lo que nos toca vivir. Según Sambrano (2011), tomar decisiones es un alto al camino trillado, sobre todo en el aspecto médico, es un momento para ponderar alternativas, saber seleccionar lo que en un momento determinado es útil o no. Incluso se podría decir que la toma de decisiones es automática o simplemente de rutina tales como las que realizamos en nuestra vida cotidiana, algunos ejemplos: asearnos; dirigirnos a nuestra actividad laboral por las mismas rutas de transporte, etc. Sambrano (2011) señala, que los especialistas en toma de decisiones lo numeran en un proceso de 5 fases, implícitas en dos factores: factores internos (conducta, creencias, vivencias) y factores externos (ambiente y relaciones) influyen en la decisión. Un resiliente toma decisiones sin impulsividad, para que esto funcione se requiere como se dice de manera cotidiana mantener la cabeza fría, a no caer en trampas psicológicas e identificar muy bien el problema y entrar en acción en el momento preciso y con asertividad.

Por ello, antes de conocer el diagnóstico de la enfermedad y ante la presencia de los signos y síntomas, basados en los comentarios que conciben de su realidad, los afectados acuden a diferentes recursos para conocer que les está sucediendo y recuperar la salud, desde algunos remedios caseros, pasando por diferentes consultas no médicas (parientes, amigos, vecinos, etc.) o automedicarse que en algunos casos proporciona un alivio temporal, o esa es la creencia, hasta que se complica los síntomas deciden consultar a un especialista médico o asistir a un centro de salud.

Al respecto, Helman (mencionado en Ladino Gil, 2011) menciona que “diferentes estudios han tenido como propósito examinar las razones por las que las personas deciden o no consultar al médico, entre las que se encuentran: la disponibilidad del cuidado médico, que el paciente pueda acceder a éste, la falla o éxito en el tratamiento dentro del sector informal o popular, cómo el paciente percibe el problema y cómo otros alrededor de él perciben su problema” (p. 142).

Podemos señalar claramente, que de las variables más relevantes que contribuyen a la resiliencia y al buen funcionamiento de las familias se encontraron varias dimensiones básicas, entre las que podemos mencionar: el sistema de creencias familiares, que permiten dar un significado a las situaciones de crisis facilitando una salida positiva y con cierta esperanza.

Para este patrón se proponen dos categorías:

- Todo lo que uno crea antes de saber que tenía la enfermedad,
- La enfermedad se complica y se tiene que ir al médico,

Estas categorías evidencian el camino que realizaron los afectados para su atención médica y que esto reside fuertemente a través de las creencias alrededor de la interpretación de signos y síntomas que han sido permeadas por la experiencia vivida y el contacto con el sistema de salud.

### **Todo lo que uno creía antes de saber que tenía la enfermedad...**

Las creencias acerca de lo que el paciente cree tener, guían la manera como las personas asisten la enfermedad cuando ésta aparece Spector (2004). Antes del diagnóstico y ante la presencia de síntomas inespecíficos generalmente atribuidos a estrés, cansancio, es reiterativo la automedicación por parte del paciente para aliviar algunos malestares, por lo que es común la toma de medicamentos o tratamientos, como: analgésicos, vitamínicos, que adquieren por consejo de un familiar, de conocidos y por experiencias en consultas médicas previas. Así, durante el periodo en el cual presentan los primeros síntomas sobre todo los de cansancio, estrés o pérdida de fuerza, los pacientes consultan a médicos, yerberos, quienes también formulan tratamientos sintomáticos antes de ordenar un examen diagnóstico. Cuando un síntoma o síntomas persisten o vuelven aparecer posteriormente, los pacientes ya no consultan al doctor, si no que vuelven a adquirir los medicamentos anteriormente prescritos.

Como prácticas medicamentosas utilizan remedios y *pastillas* que venden en las farmacias y/o droguerías como: Ibuprofeno, naproxeno y diclofenaco para el dolor, complejo B, vitaminas y minerales, hierro para el cansancio o falta de fuerza y cambio en los hábitos, como descansar un poco más de lo habitual o irse de vacaciones para desestresarse.

*“Uno tiene un estrés tremendo y eso no la calma nada y uno que tome un medicamento “para” eso, tome este otro, tome hierro, potasio, de toda clase de complejos vitamínicos, y a mí no me hacían efecto, pero cada minuto me sentía peor, muy cansada...raro mi cuerpo”* **Cristina.**

*“Si, acaso esos remedios que venden en las herbarias, digamos para estrés que un té (marca X), una hierba de esas, pero remedio para la enfermedad, qué, sin saber”* **Jaime.**

*“Es que nosotros creímos que era un estrés, porque normalmente a uno le da eso, entonces tomaba algún medicamento (antidepresivo) o té”* **Hugo.**

Las atribuciones relacionadas con las causas del malestar son respecto al tipo de acciones que inicialmente realizaron los enfermos para tranquilizar su preocupación. En este sentido, los comentarios de los afectados sobre las causas de su malestar que forzaron a que utilizaran los servicios médicos sociales (clínica familiar) como primera opción de un plan curativo estuvieron relacionadas con la regulación de los síntomas. Es decir, existió la apreciación de que el malestar que apreciaban no era resultado de

alguna enfermedad grave, más bien lo atribuían a un malestar “normal” sin gravedad y autolimitada (debido al trabajo, producto del estrés, por problemas en la familia, entre otras). La mayoría de los pacientes valoró que su malestar era secundario, pronto pasaría, porque no lo imputaban a ningún padecimiento y por consecuencia a estos malestares se resolverían fácilmente y con sus propios recursos.

*“Pensé que (el malestar) era otra cosa, y me dije ‘lo más seguro es que sea cansancio... porque como yo siempre estoy muy ocupada lavando, planchando y haciendo todo el quehacer de la casa’ además y trabajando y así me la llevé por varios días”* **Marina.**

*“Yo creía que el cansancio se me iba a pasar...como no sabía qué tenía, me empecé a tomar que un té y cosas así...usted sabe...como son los amigos y los parientes”* **Juan Luis.**

*“No le hice caso pues mi mamá me dijo: ‘No hijo, es solo pura imaginación’...y lo tomé como algo natural”* **Jaime.**

## **La enfermedad se complica y se tiene que ir al médico**

Esta categoría congrega las prácticas que realizan los pacientes con sus familiares para ir a la atención médica. En una sociedad compleja como lo es la mexicana y específicamente en la ZMG donde el sistema de salud es complicado y está rodeado de múltiples trámites burocráticos, las personas buscan y localizan varias opciones para acudir a consulta médica cuando se consideran enfermas. Primeramente, acuden a la(s) persona(s) más próxima de su medio, algún familiar o los amigos, quienes habitualmente son los principales en enterarse de que algo marcha mal, y son ellos quienes influyen y sugieren al paciente primeramente a dónde acudir o que deben hacer.

Al respecto, los pacientes asisten ante la firmeza y/o complicación de los síntomas, pues regularmente no les gusta ir al médico, señalan que “*no son muy amables*”, describen que el médico familiar (de la clínica del IMSS) o de un centro de salud público, no indagan más acerca de su estado de salud o de los indicios, y en la mayoría de los casos solo aconsejan medicamentos que alivian los síntomas, pero no la causa raíz de la enfermedad. Son los familiares en su papel de curadores quienes más impulsan al paciente para que consulte a un especialista o se traslade a un hospital de especialidades.

Con respecto a lo anterior, (De la Revilla, 1994 citado en Ladino Gil, 2011), menciona que “la pérdida de salud inicia con la percepción por parte del individuo de que *“algo va mal”*. Esta percepción depende de experiencias anteriores y de creencias transmitidas por la familia capaces de modificar el “umbral de conciencia” ante el malestar o síntoma, no obstante, “la familia también interviene en la toma de decisiones, esto es, en la búsqueda o no de ayuda” (p.145).

De esta manera, busca otras alternativas dentro de sus posibilidades y recursos disponibles o se traslada a otras instancias de salud, como al hospital de segundo o tercer nivel y estos sectores de salud buscan y deben dar una respuesta determinada a

su enfermedad. Así, los pacientes como primera disposición consultan a sus familiares, realizan remedios caseros, van a la farmacia, consultan con conocidos. Si no encuentran remedio a su malestar y si los síntomas persisten o se agravan, y hay responsabilidad de la etapa de la salud, buscan otras alternativas de atención y acuden a centros de salud, a hospitales de especialidades o a médicos u hospitales particulares. También pueden aparecer otras opciones, como la medicina alopática: yerberos, homeópatas, curanderos o terapias espirituales, a los que las personas acuden tanto antes, así como después de conocer algún diagnóstico de alguna enfermedad.

*“Si hacer remedios caseros uno, no, pero de todas maneras si es muy fuerte y se ve que no hay mejoría y que sigue avanzando la parálisis, hay que visitar al médico” Sergio.*

*“La sobrina de él, prácticamente mi prima, ella es enfermera, ella ya es pensionada, entonces pues ella fue la que me dijo que fuera al médico que eso estaba como raro, que eso ya no era un simple estrés o cansancio, que eso podía ser otra cosa grave, como esclerosis” Edgar.*

*“Yo siempre he tenido aguas de hierbas para tomar, pero cuando la cosa ya es de gravedad hay que ir al médico, claro como debe ser” Josefina.*

*“La falta de movilidad y control de mis movimientos me desesperaba mucho...era muy horrible esa pérdida de movimientos y fuerza...la desesperación me hacía llorar y me hice infinidad de preguntas sin respuesta” Patricia.*

El incidente que desencadenó la indagación para buscar ayuda médica fuera de la clínica familiar o médico familiar o recomendado, fue la discapacidad ascendente en el cuerpo producida por la enfermedad. Con respecto al orden y el número de veces que fueron a consulta para su atención médica, se pudo indagar, por un lado, que los pacientes pasaron de una a otra consulta de diversa modalidad, entre 1 y 6 ocasiones. Por otro lado, en el orden de consulta de un sector/nivel a otro, se observaron diversos tipos de frecuencias, que fueron asociadas en tres representaciones diferentes a) la representación en donde se diferencian las acciones de ir a consulta inmediatamente con el especialista (26.4%), sin considerar otra opción; b) la representación constituida por buscar ayuda en el sector profesional, sin cambiar de clínica familiar o acostumbrado, independientemente del número de veces que vaya a consulta con el médico (35.8%), y c) la representación en donde lo notable fue cambios frecuentes de un sector a otro (nivel uno a nivel dos a nivel tres, y de vuelta a nivel dos) fue un 37.7%. En dos representaciones de utilización iniciales existe una diferencia cualitativa. La forma de utilizar los sectores de salud, nos señala, que los pacientes crean una diferenciación entre acudir con un médico familiar que, con un médico especialista, considerado a este último como el experto que en última instancia (que está en nivel dos y tres) puede llegar al diagnóstico correcto.

Los argumentos que exponen los pacientes afectados, el por qué cambiaron de un sector de salud a otro lo relacionaron con la valoración que cada uno hizo de la efectividad del proceso tanto en el sector familiar como en el de especialidades. Concretamente, el motivo por el cual cambiaron de un nivel de salud al otro nivel, fue que los afectados consideraron que habían sido mal diagnosticados, mal atendidos o se les asignó un tratamiento inadecuado ya que los médicos familiares señalaban que los síntomas eran normales (por situaciones de estrés, emocionales o de trabajo) o minimizaban sus síntomas y por lo tanto no percibieron interés, según el caso, por parte del médico tratante. En segundo lugar, la percepción de no tener ningún alivio o mejora en su salud por los medicamentos recetados influyó en la decisión de cambiar de modo de procedimiento (del profesional al tradicional). Las creencias se concentran alrededor de que los medicamentos que prescriben los “yerberos”, por su origen “natural”, son menos dañinos. Ningún paciente consideró que la “brujería” estaba relacionada con la persistencia de los síntomas.

Por lo anterior, se demuestra una trayectoria en las prácticas que realizan pacientes en torno a la enfermedad del GBS, comenzando con remedios hogareños, enseguida consultas con yerberos y/u homeópatas, posteriormente con personas relacionadas a la salud (fármacos, enfermera), apareciendo como última medida la consulta al médico especialista y al hospital de especialidades. Los integrantes de la familia son las personas que más insisten para que su familiar (los pacientes) requieran atención médica. En este punto se demuestra como las creencias en torno a la severidad de los signos y síntomas por parte de pacientes puede influir en la búsqueda de atención médica.

Para concluir, este aspecto importante es resaltar fue que la decisión de acudir al hospital, fue por consejos de las redes de apoyo de los pacientes, dado que no se presentaba ninguna mejoría y en un corto tiempo su inmovilidad era más evidente.

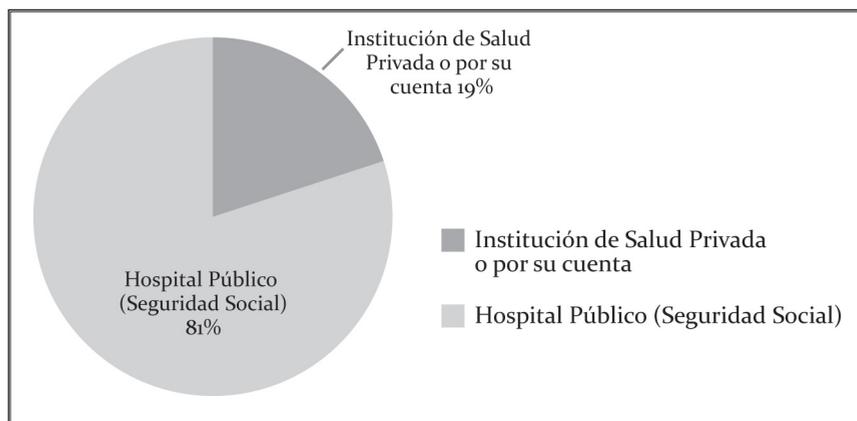
Esta práctica de concurrir a la atención médica cuando ya existen etapas avanzadas de la enfermedad ya ha sido reportada por otros estudios en enfermos (Lestayo-O’Farrill y Hernández-Cáceres, 2008) y en otros grupos poblacionales (Téllez Zenteno, et al., 2001).

Con relación a este argumento, De la Cuesta (citado en Ladino Gil, 2011) en un estudio con mujeres, donde describe el proceso que siguen los pacientes para asistir y conseguir asistencia médica, encontró que “ante un síntoma o signo, las mujeres primero lo valoran, es decir lo interpretan, le dan importancia y lo clasifican; luego miden sus propias capacidades y evalúan sus opciones, equilibrando costos/beneficios y, por último, seleccionan a quien pueda ayudarlas entre el sistema profesional, el legal (familiares y amigos) y el autocuidado” (p.147). De igual manera, las creencias alrededor de los signos y síntomas del GBS, determinaron de manera importante la trayectoria de búsqueda de atención médica.

A los pacientes el 81% de los afectados les dio seguridad acudir al tratamiento rehabilitación en el Hospital General de Especialidades de Tercer Nivel también conocido (en Guadalajara como Centro Médico de Occidente), ya que consideraban que era lo mejor para su salud y tratamiento, el resto (19%) no tenían preferencia en cuanto al hospital que los atendiera, siempre y cuando tuvieran un buen tratamiento (ver

figura 6). Hubo 4 casos que se atendieron por su cuenta (rehabilitación);<sup>9</sup> un afectado es profesional de la medicina (médico especialista), así que por su experiencia en el ramo de salud conocía claramente lo que tenía que hacer para tratarse y recuperarse; el otro caso se atendió de acuerdo a sus posibilidades, y utilizó alternativas tales como el Yoga y ejercicios, ya que tenía miedo acudir a cualquier institución de salud, otro participante acudió a otra opción de salud pública, donde también podía tener ese servicio, médico y por el último, un afectado le atendieron en el municipio de Ocotlán, ahí mismo.

Figura 6. Preferencia de Pacientes para su rehabilitación



Fuente: Elaboración propia del autor.

### **Patrón: con esta enfermedad se debe uno cuidar y ser fuerte**

Cuando el GBS ya ha sido diagnosticado aparecen hábitos para atención de la enfermedad que están relacionadas estrechamente con las creencias en torno a la misma, que estas juegan un papel significativo centralmente en las acciones de las personas. Estas prácticas buscan en primer lugar, tratarse los síntomas y/o enseguida aliviar el padecimiento. De esta forma, se describen las prácticas resilientes que se realizan alrededor del GBS, siendo las practicas el eje central en el cuidado de la enfermedad, y lo que se realiza alrededor del restablecimiento del padecimiento, que

9. Solo 13 fueron rehabilitados en las instalaciones del Centro Médico de Occidente, alternando en algunos casos con amigos que conocían de rehabilitación y algunos otros contrataron los servicios en algunas ocasiones de un rehabilitador profesional: 3 de los participantes se atendieron en clínicas particulares 2 incluso por su propia cuenta como es el caso de Elena (yoga) y Sergio Q, en su (domicilio particular), y otro más en un Hospital Regional en Ocotlán, Jalisco; México.

aparecen como complementarias al seguimiento del régimen terapéutico. Este patrón agrupa cuatro categorías: *Quitar malos hábitos... para evitar quedar imposibilitado*; *Con esa enfermedad tan fuerte, hay que levantarse*; *Con esa enfermedad hay que cuidarse, alimentarse bien, evitar gripe, aplicarse o inyectarse vacunas nuevas o simplemente jamás vacunarse...* y *Con esa enfermedad uno se preocupa, estar al cuidado*.

### **Quitar malos hábitos...para evitar quedar imposibilitado**

Esta categoría demuestra las prácticas resilientes que los afectados efectúan para afrontar el diagnóstico del GBS que por lo regular dependen de las creencias que ellos tienen acerca de cómo se establece la enfermedad. Así, estas prácticas van desde no hacer nada, debido a la creencia que la enfermedad por que ya le tocaba, por estrés, hasta hacer ejercicio y en general tener una mejor salud y hábitos de comer y cuidarse mejor, cortando así, las manifestaciones dañinas para la salud.

Como se mencionó en capítulos anteriores, la expresión de Resiliencia indica a la capacidad que tiene una persona para sobreponerse a una adversidad y salir fortalecido de esa situación dañina o en este caso que nos compete de una enfermedad. En esta línea, deben encontrarse los rasgos distintivos que nos permiten afirmar que el diagnóstico de GBS que recoge una persona y las prácticas posteriores al mismo (que pueden ir desde la administración de una habitación en el hospital, de administración de oxígeno hasta las intervenciones terapéuticas), cumplen los requerimientos para ser considerada una situación latentemente de riesgo para la salud de la persona y por consiguiente de estrés. Iniciaremos por analizar lo que los expertos consideran lo que es “estrés”, para posteriormente analizar las prácticas resilientes que llevan a cabo los pacientes del GBS.

Actualmente no hay una definición general de lo que significa “estrés”, la definición de este término la ubican en dos áreas fundamentales: la biomédica y la psicológica. Par Hobfoll, Schwarzen y Chon, 1998 citados en Pérez y Medina (2011), mencionan que para la medicina el estrés se define como “una respuesta del organismo ante estímulos adversos. Para la psicología es un proceso que surge de la interacción individuo-ambiente. Así es que las perspectivas de análisis de la categoría pueden ser estudiadas desde tres aristas:1) la perspectiva basada en la respuesta, 2) la perspectiva basada en el estímulo y 3) la perspectiva transaccional de proceso” (p. 3). De manera muy general señalaremos cada una de estas perspectivas.

*La perspectiva basada en la respuesta* se refiere a la forma en que el paciente responde ante el estímulo. Así es que se realiza una distinción entre estresor (estímulo) y estrés (respuesta). En este sentido el evento que provoca la tensión no es centro de análisis; la importancia primaria se le concede a la forma en que el paciente reacciona (no resulta objeto de estudio la forma en la que el diagnóstico es brindado, sino la manera en la que los pacientes reaccionan frente al diagnóstico). Como figura fundamental de este enfoque encontramos a Selye (1956), quien describió el Síndrome de Adaptación General (GAS, en inglés).

*La perspectiva basada en el estímulo* parte de la suposición de que lo primario resulta el origen y tipo de estresor, ubicando la respuesta en un nivel subordinado a la situación que la origina. Para los partidarios de esta perspectiva no es tan importante la manera en la que el individuo responde al diagnóstico de su enfermedad sino el origen, estructura y variables que rodean al evento, pues en última instancia de él dependerán todas las respuestas subsecuentes del enfermo. Como figuras representativas de este enfoque encontramos a Holmes y Rahe (1967).

La tercera de las perspectivas que se analiza es la Cognitiva-transaccional de Lazarus (1966, 1991). De acuerdo con este autor el estrés es una relación particular y dinámica entre la persona y el ambiente, que bien puede exceder o acomodar sus recursos a la hora de responder ante las demandas. De esta visión debemos obligatoriamente extraer tres categorías fundamentales: *Transacción, proceso y contexto*. Bajo esta visión se asume que el estrés ocurre bajo las particularidades que se establecen entre el individuo y el contexto, bajo influencias recíprocas, donde las respuestas que experimentan las personas están sujetas a constantes cambios y cuyo significado solo es posible analizarlo a partir de las transacciones particulares del proceso (Pérez y Medina, 2011, p. 3-4).

Siguiendo a los mismos autores (Pérez y Medina, 2011), señalan que cuando una fuerza negativa permanece constante, o sea, cuando su intensidad permanece por largos períodos, el riesgo de que cause un resultado adverso para la salud es esencialmente alto. Por lo que es forzoso, aluden, a retomar la categorización realizada por Selye (1956) que esta nos permite crear un vínculo entre estrés y resiliencia. Los prosistas señalan, que acuerdo con este autor:

el estrés opera en tres fases: 1) Alarma, 2) Resistencia y 3) Agotamiento. Así entonces, cuanto mayor rapidez existe entre el tránsito de la segunda fase a la tercera mayor propensión a que los individuos desarrollen estados patológicos. Es en este punto donde se construye un puente entre la teoría de Lazarus (particularmente la categoría afrontamiento) y la Resiliencia, como perspectiva de la Psicología Positiva. Así, el afrontamiento resulta un mecanismo protector ante el estrés y su modulación, y la resiliencia se convierte en el pilar fundamental que le permite al paciente oncológico adaptarse constructivamente a su nueva realidad (p. 4)

La práctica de la resiliencia ante el estrés es frecuente en la mayoría de los pacientes y junto al tratamiento terapéutico, son prácticas en las que más énfasis hace los médicos tratantes de la enfermedad y que asume los pacientes.

*“Pues yo no sé de qué dependerá esa enfermedad, de pronto lo que me dijeron la otra vez que dependía de una fuerte gripa, dependía de que más..., de pronto de la vacuna de la influenza, de pronto uno comparte una cosa con alguien y ahí se le prende alguna enfermedad a uno y le baja las defensas, seguro, uno tiene que tratar de evitar*

*de tener un sistema inmune bueno, uno tiene que tratar de no estresarse..., uno lo piensa dos veces, porque eso es así.”* **Cristina.**

*“Me tocó diagnosticar a un niño de 12 años que fue afectado por GBS, dos semanas antes de que a mí me afectara. Es el único antecedente que tengo. Me quedo con la duda que es contagioso.”* **Sergio Q.**

*“Decían que mucho cuidado con la vacuna, que mucho cuidado con usted misma, que todo, entonces que teníamos que estar tranquila.”* **Socorro.**

*“Yo tuve dengue, tres meses antes, mucho tiempo con estrés, que tenía que cuidarme, que estar tranquila. “Me aplicaron la vacuna de la influenza.”* **Patricia.**

*“No, yo no he hecho nada, solo con estrés, pero no más, de resto nada, nada, como le digo me hicieron exámenes y nunca salí con nada, entonces ¿la tenía o no?”* **Hugo.**

Otras prácticas realizadas exclusivamente por los familiares para evitar el estrés en los pacientes y ser resilientes ante la enfermedad, consistió en que tomaran algún medicamento después de haber sido dados de alta del hospital, como por ejemplo, vitaminas, que les ayudaran a fortalecer la mielina que fue afectada por el GBS, algunos pacientes se les expuso hipertensión y van a seguir con medicamentos para tratar únicamente esta enfermedad, en otros casos se recomendó realizarse cada año examen de melografía este le ayudará a verificar la fuerza muscular, la única manera de prevenir esta enfermedad, es que estuviera tranquilo “sin estrés”, a otros les recomendaron ingerir pastillas con Potasio, a un porcentaje inferior de los afectados nos les dieron ninguna indicación para seguir con un tratamiento de medicamentos, no les indicaron que ingirieran tal o cual medicamento, solamente la indicación de nada continuar con su rehabilitación que consiste en ejercicio físico terapéutico. A ciertos pacientes, los médicos les señalaron que no estuvieran cerca de solventes, plomo o pintura, que no usaran zapatos de fabricación china, ya que contienen altos índices de plomo, sin embargo, a otros pacientes no les hicieron mención alguna de cuidado. Podemos mencionar, sin generalizar, que aunque siendo primordialmente “el cuidado de la salud”, los profesionales de la medicina tienen muchas diferencias en cuanto a los tratamientos que se les indicó a los afectados por el GBS, otro punto interesante, es que de los afectados del GBS, ningún médico especialista (neurólogo) les mencionó que no existe la posibilidad que repita esta enfermedad, que jamás volverían a ser afectados por GBS, pero en la está investigación se encontró que personas que ya han sido afectados por segunda y hasta por tercera vez.

*“Debo comer ligero y sano diferente de los demás, sin grasas, y no más. Yo mismo sabía que era la hora de comer y que hacer, me hice la idea de eso.”* **Eduardo.**

*“Yo he visto que siempre hay que hacer ejercicios, moverse, todo, sí, incluso todo el día. Hay que tener las cosas listas para la terapia porque se puede quedar paralítico.”*  
**Moisés.**

*“Hay que tener paciencia, no estresarse, porque uno no sabe si recae, se puede estresar, comer sano, pero poco para que adelgace y me pueda mover con mayor facilidad, así estoy bien pesado... Tratar de no comer cosas que engordan, sí claro, echarle ganas por siempre que uno tenga sospecha de algo hay que estar al pendiente de todo y no estresarme siempre. El ejercicio es un... ¿qué lo digo yo?, un poderosísimo desestresante, ni que enfermedades ni que nada de enfermedades que pueda, cuidarse, comer bien, hacer ejercicio y más.”***Adrián.**

Las prácticas de cuidado que realizan los familiares no solo están dirigidas al paciente, sino que también están dirigidas a los demás miembros de la familia, refieren los participantes, que ahora sus familiares están más al pendiente de la sintomatología (síntomas) que puedan llegar a presentar, de consultar al médico, de seguir las indicaciones del personal de salud y aprendizaje de toda la familia del producto de la experiencia estresante de la enfermedad.

Es claro señalar, que las prácticas de cuidado realizadas en torno al GBS, son complementarias al seguimiento del tratamiento terapéutico, y generalmente se hacen con el fin de restablecer el daño del virus o minimizar las reacciones adversas presentadas por la enfermedad. Al respecto, estas personas afectadas tienen la característica de una serie de actitudes y acciones que mejoran y modifican los ambientes estresantes en la oportunidad de crecimiento; algunos autores como Séller y Caver (1992), referenciados por Puig y Rubio (2011), se refieren a un estilo de personalidad activa, interesada, entusiasta, de temperamento alegre y que refleja un alto nivel de placer respecto al entorno adverso.

*“Los primeros meses, dormía conmigo a mi lado para apoyarme a mis necesidades, con todo lo necesario que se ocupa, me daba fuerzas, ánimo, ya después tantos meses con terapia y cuidados me fui restableciendo poco a poco, muy satisfactorio, uno que analiza que ya va de para atrás la discapacidad, que se va curando, volviendo casi a la normalidad.”***Socorro.**

*“Todos los días hacer ejercicio, terapia, ahora diariamente e incluso yo sola, cambian las actividades de la casa y de todos, desde que ya se supo de la enfermedad todos apoyan para mi restablecimiento.”***Cristina.**

Estas prácticas que pacientes y familiares realizan para afrontar la adversidad y ser resiliente, podrían corresponderse a lo que Sambrano (2011, p. 155) denomina personas con características resilientes:

1. Ser consciente de los pensamientos. Visualizarnos nosotros mismos como estamos reaccionando ante la situación.
2. Observar a las personas optimistas. Sus reacciones ante las situaciones la vuelven leves y fáciles de sobrellevar.
3. Busca el lado positivo de los hechos. ¿Qué lección debo aprender? Después al de ver sido afectado por GBS, por ejemplo y para el caso que nos ocupa.
4. Inicio del aprendizaje. Es el momento para conocer a las personas que sienten afecto por ti (amigos, familia, compañeros de trabajo, etc.), las personas que están pasando por la misma situación que tu pueden continuar una bonita amistad.
5. Piensa en términos de soluciones. Puedes preguntarte ¿para qué?, ¿qué puedo aprender?, ¿la curiosidad de saber cómo salieron adelante los que ya fueron afectados por GBS?
6. El pasado no cambió. Es momento de reflexionar, corregir los errores del pasado y retomar el rumbo de la dirección de nuestra vida.

### **Con esa enfermedad tan fuerte, hay que levantarse**

Las prácticas que los afectados llevan a cabo durante el tratamiento y terapia son congruentes con las creencias que se tienen en torno al GBS, lo primero que realizan los pacientes es ir a las consultas con los médicos tratantes y especialistas, así como a las terapias físicas según por conjeturas dadas por el personal de los centros de salud. El componente central es seguir con el tratamiento, por necesidad, dado que aparece como el principal cuidado expresado por los pacientes.

Entre otras destrezas que realizan los pacientes se encuentran no suspender la terapia física, no fallar o faltar a las citas médicas, no consumir bebidas alcohólicas, cuidar la alimentación y tener una dieta saludable, el consumo de frutas y verduras, tomar medicamentos y/o suplementos alimenticios para prevenir enfermedades respiratorias o infecciones gastrointestinales, pues es reiterativa la creencia que el mal cuidado puede tener secuelas de la enfermedad muy señaladas. Al respecto, se observó que los familiares se alarman más por la alimentación y el consumo de vitaminas, ya que ellos (los familiares) son quienes se encomiendan la realización de los alimentos para todos los miembros de la familia y por supuesto para el paciente. Téllez Zenteno et al., (2001) en su estudio con pacientes mexicanos reporta como prácticas para atender la enfermedad del GBS, seguir con un buen tratamiento y junto a este una buena alimentación, debido a la creencia de que si no hay un tratamiento adecuado y una dieta de calidad el afectado puede quedar con deficiencias físicas para toda la vida.

Los pacientes acogen prácticas para adiestrarse a la terapia encomendada que buscan minimizar las reacciones adversas que la enfermedad ocasiona, por ejemplo, encontrar la mejor hora para hacer ejercicio (antes del almuerzo, por las tardes o por las noches), tomar alimentos o comer algo después de la toma de algún medicamento, y en general reforzar la alimentación con el consumo de frutas, verduras, jugos,

yogures y suplementos vitamínicos. No existe un convencimiento claro, en la literatura consultada, que hayan conseguido semblantes relacionados con lo antes señalado, por lo tanto, consideramos este punto, como un hallazgo novedoso, donde tenemos un área de oportunidad para seguir investigando al respecto.

*“No fallar ningún día, lo primero que me dijo la enfermera de allá, el éxito de este tratamiento está en el cumplimiento de su terapia física, de sus ejercicios.”* **Marina.**

*“Me dijeron que tenía que almorzar muy sano porque la alimentación es fundamental, y por allá después de las dos horas o tres horas se come una fruta o alimento.”* **Eduardo.**

*“Sí, cuando inicié el tratamiento, me esforzaba mucho en mis ejercicios y me daba prisa para mis terapias, en todo el día, ganas de descansar, de comer en la calle..., pero entonces pensé, este néctar de durazno o de pera es más sano, no engorda uno, me tomaba después de que me tomó la medicina, me tomó un jugo o fruta y me calma el estar pensando en comer o malas cosas y todo eso, con el ejercicio igual.”* **Adrián.**

*“He sido responsable, me fui acomodando a las terapias (se rehabilitó por su cuenta practicando yoga), encontré horas propicias para comer mis alimentos, que no me cayeran tan pesados. Hasta que encontró como el equilibrio en todo.”* **Elena.**

Los participantes argumentan, que entre las practicas más comunes que realizan sus familiares para apoyarlos a cumplir con la terapia, se encuentran: las de acompañarlo a todas sus citas médicas y terapéuticas, les recuerdan la hora y día de algún medicamento, impulsan y estimulan al paciente para que cumpla con el régimen curativo, mostrarle su apoyo, estar pendiente de ellos entre otros. El sostén y la compañía de todos los miembros de la familia más directa, durante esta situación tan dramática, es un aspecto muy importante en la adherencia al tratamiento por parte del paciente. En razón de lo anterior, en un estudio de Rundi (2010) realizado en Malasia, descubrió “que los pacientes reciben un buen soporte de sus familias en varias formas: algunos miembros supervisan la medicación, lo acompañan en el tratamiento, o van de manera voluntaria a reclamar los medicamentos por ellos” (p. 117).

Sin embargo, los afectados aún no tienen suficiente claridad con respecto a las reservas que tiene en relación a la terapia y sus beneficios, formulan varias dudas e inquietudes con proporción a lo que se debe hacer y no hacer mientras se encuentran en tratamiento y terapia, en concordancia a esto, los enfermos se refieren a los centros de salud y a sus empleados, para que los atiendan con mayor esmero y eficiencia, y con ello, les proporcionen información más completa respecto a esta trama.

## Con el GBS hay que atenderse, alimentarse bien, evitar gripe, dengue...y en algunos casos no vacunarse

Esta categoría agrupa las prácticas de cuidado complementarias al seguimiento de la terapia física y psicológico determinados para la enfermedad, que llevan a cabo los pacientes y los miembros de la familia con la finalidad de que se restablezca el enfermo.

Enseguida de que se conoce el diagnóstico y como ya mencionamos en la categoría anterior, los afectados prefieren seguir con el sistema terapéutico ya establecido y generalmente no buscan otras alternativas de tratamiento, pero sí fortalecen cuidados entre los señalados por sus médicos especialistas de los centros de salud y los de sus familiares, conocidos y lo que ellos creen. Las prácticas se centran en seguir el tratamiento, reforzar la alimentación, es decir, una buena dieta alimenticia, con frutas, verduras y carnes frescas, mucho líquido, además de consumir las tres comidas diarias.

En pacientes el comer saludable se da posiblemente por la creencia que el sistema inmune quedó muy dañado, lo antedicho se concierne con lo que postula Molina (2012) en su estudio, donde manifiesta que “la alimentación inadecuada es un factor primordial; puede explicarse como resultado del consumo de alimentos fríos o cálidos, el exceso y la falta de comida o la mala combinación de alimentos, que suelen producir problemas digestivos, empacho, diarrea, presión arterial, entre otros males” (p. 131). Además, señala que algunos alimentos pueden causar infecciones virales o bacterianas, pero también está el lado inverso, donde ciertos alimentos o componentes alimenticios pueden prevenir resfriados o catarros.

De manera alterna surgen habilidades resilientes que se realizan con otras afecciones respiratorias menores como: cuidarse del frío, de la lluvia, del sereno, abrigarse, o cubrirse bien cuando se va a salir, basados en las creencias de que tratándose de una afección en las vías respiratorias lo más importante es cuidarse del frío o simplemente que la gripe o resfriado es un exceso de frío. Al respecto, Molina (2012) menciona que “en la medicina popular de Latinoamérica, la teoría humoral- frecuentemente denominada “teoría del frío –calor de la enfermedad”, postula que uno puede mantener o perder la salud por efecto del frío o calor en el cuerpo; de esta manera, para restaurar la salud y restablecer el balance interno de temperatura es necesario ingerir alimentos con vitamina “C” o exponerse a la cualidad opuesta (frío o calor) que se cree ocasionó la enfermedad” (p. 131-132).

*“Siguiendo las indicaciones médicas y por lo menos cuidándose, por lo menos hay que alimentarse bien, cuidándose de no recaer por enfermedades virales, creo también perjudica mucho a su salud a uno.”* **Juan Luis.**

*“Yo de pronto del frío, del frío si me cuido bastante por la mañana requiero que abran la ventana para que me entre aire limpio porque eso si me gusta, que no se encierre la enfermedad, que se salga el virus y eso también le ayuda a uno, también a la enfermedad, uno le ayuda al cuerpo, porque el cuerpo también lo necesita.”* **José de Jesús.**

Otras prácticas resilientes son reforzadas por el personal de salud, como la ventilación en los espacios, motivar a paciente en hacer movimientos corporales, apoyo físico y moral a los enfermos y familiares.

*“Ahora tengo que curarme y seguir adelante con mi vida que llevaba normalmente, claro que, si hay restricciones que, si tengo que hacer, una dejar de comer chatarra y mucho y la otra dejar de no hace ejercicio continuo, porque él no restablecerse completamente, creo que las secuelas pueden ser graves si no queremos seguir adelante.” Sergio.*

*“Y que hacer, ponerle muchas ganas, trabajar en recuperarme, no lamentarnos y cuidarse mucho de no contraer infecciones respiratorias o intestinales.” Edgar.*

*“Cuidarme como dice el médico, siempre lo repito, una buena terapia física en las mañanas, tardes y noche, todo el día, porque es un virus que trae uno en el cuerpo y daña mucho los nervios y músculos..., yo me lo imagino como un bicho que llega a tu cuerpo y te come todo lo que hace funcionar tu cuerpo y quedas inmóvil.” Eva Luz.*

Estas prácticas que se realizan concomitantemente al seguimiento del tratamiento terapéutico para restablecerse del daño causado por el GBS y que están fuertemente relacionadas con las creencias alrededor de la enfermedad, podrían corresponderse a lo que Purnell denomina prácticas prescriptivas, definidas como “aquellas cosas que se deben hacer para tener armonía con la familia y un buen resultado en sociedad” (citado en Ladino Gil, 2011, p. 154).

Al respecto, Rousseau (2012) señala que algunas creencias que están asociadas al sentimiento de eficacia personal, animan la resiliencia. Cuando creemos que disponemos de los recursos y las capacidades necesarias para ejercer el control sobre las situaciones que representan un peligro o una amenaza, estamos en disposición de poner en marcha acciones para hacer frente a lo que se presenta. Eso lleva a componerse con el trauma de manera confiada.

Entre otras prácticas mencionadas para tratar la enfermedad del GBS, pero que según algunos participantes no llevaron a cabo están: comer alimentos bajos de grasa, mucha fruta, verduras, pues prefieren seguir el tratamiento como está indicado y no realizar prácticas que puedan dañarlo o interferir con él. Un cuidado que aparece para con la familia y los contactos cercanos y que lo hacen por indicación del personal de salud es realizar los ejercicios correspondientes diariamente, de acuerdo a sus posibilidades y avance de movilidad corporal.

Las prácticas que realizan los miembros de la familia, respecto al cuidado del afectado, no solo son para el enfermo, sino que también están dirigidas a todos los miembros de la familia que participan en el proceso, relatan los participantes, que ahora están más pendiente de los síntomas que se presenten en cualquier personas de su familia, de igual manera, de consultar al médico, de seguir las indicaciones del

personal de salud, aprendizaje producto de la experiencia que se está viviendo con la enfermedad.

Concluyendo esta parte, se puede mencionar que las prácticas de cuidado realizadas en torno al GBS, son complementarias al seguimiento de la terapia física y psicológica, y generalmente se hacen con el fin de aliviar lo dañado por la enfermedad o minimizar las reacciones adversas presentadas por los medicamentos o secuelas que se pudieran quedar. Al respecto el estudio de Werner, entre otros investigadores, sostiene que las características individuales, familiares y sociales estimulan la resiliencia. La interacción entre los recursos internos (cognitivo, afectivo y comportamentales) y los externos, es determinante, según Brooks mencionado en Rousseau (2012). Walsh es del mismo parecer. Ambos autores añaden que los factores de protección “no pueden considerarse aisladamente” (en Rousseau, 2012, p. 40).

### **Con esa enfermedad uno se preocupa, estar al cuidado**

Esta categoría demuestra a la familia como tejido primario de sustento en la experiencia del proceso salud-enfermedad. Los familiares más cercanos aparecen como una fuente de apoyo para la persona diagnosticada con el GBS. Se encuentra que aspectos como la compañía, el apoyo, la preocupación, la solidaridad y el cuidado, son elementos de peso para la adherencia al tratamiento.

Los afectados, señalaron que cuando se presentaron los primeros signos y síntomas hicieron sus propias conjeturas haciéndolo saber a su familiar afectado, situación que tiene influencia sobre las prácticas resilientes que se ejecutan todos los miembros de la familia. Cuando el enfermo estuvo en su máxima afectación por la enfermedad, los familiares (padres, pareja e hijos) son quienes consideran necesario, primeramente, buscar atención médica y persuaden a su enfermo para que lo hagan. Durante el momento del diagnóstico, el acompañamiento y apoyo de la familia es esencial, al encontrarse en el círculo más cercano e íntimo del paciente.

No obstante, los familiares a menudo se preocupan por el futuro de su familiar y el de los demás miembros, ante la creencia de que la enfermedad puede ser muy grave o mortal y asumen entonces el rol de cuidador.

Inmediatamente después del diagnóstico, la compañía (del familiar más cercano) durante el proceso de adaptación al tratamiento, prácticas como el estar al pendiente, acompañar al afectado a sus citas, el atender sus necesidades de medicamento, recordar la hora y día de terapia, junto a otras prácticas más que se realizan para ayudar al restablecimiento, y que son encomendadas por los familiares, proveen a los afectados un efecto de seguridad y de una mayor confianza en su proceso. Los participantes asumen que el apoyo y el cuidado que reciben, es como una retribución por lo que ellos hicieron y han hecho por todos los miembros de la familia.

Hallazgos que coinciden con los encontrados por Rousseau (2012), donde se menciona el soporte que da la familia sobre todo los familiares más cercanos durante el tiempo del proceso terapéutico. En su investigación, Werner subraya la importancia

de las características resilientes de la familia y del tipo de cuidados y educación que procuran con todos los miembros de la familia, así como, la presencia de adultos que los apoyen como factores de protección (mencionado en Rousseau, 2012). Se encontró que el vínculo familiar y social y el acogimiento son esenciales para garantizar la continuidad del tratamiento.

Es evidente que el familiar que asume el cuidado debe cambiar de rol, así acompañan al paciente a las consultas médicas, a los medicamentos, a la terapia física y psicológica, lo incentivan para que lleve a cabo su tratamiento y le brindan su apoyo cuando estos sienten que no se van a restablecer. Las creencias y prácticas resilientes alrededor de la enfermedad que tienen los familiares influyen de manera importante en el actuar de los pacientes.

*“Eso si le agradezco a mi mamá que todo el tiempo ha estado conmigo en esto, que he tenido un apoyo en ella, porque yo creo que, si no hubiera tenido un apoyo en ella, me hubiera dejado caer, decaer.” Jaime.*

*“Pues de todas maneras ella [se refiere a su esposo] es el que más ha sufrido corriendo para hospital y para todos lados, hospital, trabajo, casa, todo.” Josefina.*

*“Están al pendiente de cómo voy, de cómo me he sentido, si asisto diariamente a la terapia, siempre me llaman y me preguntan, si se ofrece algo, que más hay que hacer para que me recupere pronto.” Pedro.*

*“Cuando uno atraviesa una situación difícil, como paciente, luchando por sí mismo y la familia, los que nos están apoyando en todo, no dejándome solo es muy importante.” Edgar.*

De la Revilla (citado en Ladino Gil, 2011) alude que, ante una enfermedad, la familia empieza a establecer una cadena de mecanismos defensivos, de adaptación, una serie de herramientas económicas, afectivas y de conducta denominados factores protectores resilientes familiares. Al respecto, señala la autora que:

*“...en la cultura occidental, la familia constituye el principal recurso al que acuden los individuos en caso de necesidad, especialmente ante la enfermedad. Ha sido ampliamente estudiado el papel que ejerce la madre desde la perspectiva de inductor de la utilización de servicios de salud por parte del resto de la familia, así como en el papel de suministrador de gran parte del autocuidado de la salud y en el de trasmisor de hábitos sanitarios. Influencias del sistema familiar en todo el proceso: percepción de cambios del estado de salud, decisión de utilizar los servicios, modelo explicativo del paciente, presentación de la demanda y adherencia al tratamiento” (p. 156-157).*

## Síntesis de los pacientes

Anteriormente se indicó, que entre las creencias y las prácticas existe una relación entre ambas, algunos autores (como Harris, 2001 y Melguizo y Alzate, 2008) aluden que las creencias intervienen en las prácticas y viceversa, que las practicas pueden transformar las creencias, formándose una relación dinámica entre los dos conceptos dentro de un continuo. Escenario, que, sin duda, se demuestra en esta tesis, donde las diferentes creencias alrededor del GBS generaron prácticas resilientes para aliviar la enfermedad y restablecerse del daño causado por el virus, y a su vez, diversas prácticas resilientes dieron origen a nuevas creencias, que generaron y reforzaron el estigma y cuidado hacia la enfermedad.

De esta forma, con el argumento “*Con lo bueno y lo malo de esa enfermedad*” [GBS], “*toca seguir adelante*”, se buscó identificar, describir e interpretar las convicciones en torno a la enfermedad del GBS, creencias que van más allá de tener una enfermedad, sobre todo física y que son normales a todo el proceso salud-enfermedad que viven tanto pacientes como familiares. El GBS se identifica como un malestar difícil y de cuidado, que puede ser mortal. También es vista como una enfermedad poco conocida, enfermedad maligna, de la que es mejor no hablar, creencias que tiene importantes implicaciones para el paciente y su familia.

Por su parte, con el tema “*Hay que hacer cosas para cuidar esa enfermedad*”, se buscó identificar, describir e interpretar las prácticas resilientes alrededor de la enfermedad. Estas prácticas se centran en aliviar los síntomas, seguir el tratamiento cuando la enfermedad ya ha sido diagnosticada y en restablecerse de lo afectado por el virus del GBS. Las convicciones en torno a esta enfermedad perpetúan el estigma hacia la enfermedad y el enfermo, llevando a prácticas resilientes aplicadas por los demás y en la mayoría de los casos estudiados por el propio paciente. No obstante, aunque se hayan presentado creencias y prácticas por separado, a través de los testimonios fue evidente la relación dinámica entre estos dos conceptos, resultando en ocasiones difícil identificar si las creencias originaron las prácticas o las prácticas dieron lugar a las diferentes creencias.

Como puede observarse a lo largo de esta obra, las creencias y prácticas resilientes en torno al GBS, fueron similares en los pacientes estudiados, principalmente en lo que hace referencia a qué es la enfermedad, signos y síntomas, causas, mecanismos de trasmisión así como tratamiento terapéutico; no obstante, en lo relacionado al sentir y vivenciar el proceso de enfermedad, aparecen diferencias considerables, dado que el paciente es quien experimenta en su cuerpo los signos y síntomas del GBS, por su parte el familiar, desde su posición como tal, es quien generalmente asume el rol de cuidador del paciente y de los demás miembros de la familia, asumiendo un papel activo en la ejecución de prácticas resilientes. Sumado a esto, aunque tanto pacientes como familiares sufren las consecuencias familiares, sociales así como de trabajo a la que son expuestos por la afectación de la enfermedad, la forma como se asumen estas actitudes está dada de manera diferente; es así como, los pacientes se protegen y desarrollan

prácticas resilientes mediante el cuidado y trabajo físico diario, mientras los familiares intentan hacer frente a la adversidad, por lo tanto buscan apoyar a su familiar enfermo a través de prácticas de resiliencia familiar.

El camino no es fácil para lograr desarrollar resiliencia en pacientes afectados por el GBS, es largo, pero es la oportunidad para que la emerjan después de haber sufrido un trauma de esa magnitud, haber sido afectados por una enfermedad tan grave.

A continuación, se presenta una serie de supuestos que intentan reflejar resultados, en que se explica la dinámica de las prácticas resilientes en torno a la adversidad de un paciente afectado por el GBS:

- Antes del diagnóstico, pacientes y familiares consideran al GBS como una enfermedad poco conocida, que no existía, muy rara. Después del diagnóstico, el GBS es visto por pacientes y familiares como una enfermedad grave, peligrosa y de mucha atención, donde el tratamiento clínico-médico es un elemento fundamental en el restablecimiento de los afectados. Opiniones permeadas por el contacto con el sistema de salud, así como por las afectaciones físicas de los pacientes, que a continuación se presentan: En el caso de **Marina**, no fue afectada en la totalidad de su movilidad de sus extremidades, solamente de manera leve, nunca dejó de caminar aunque sea con dificultades pero jamás dejó de moverse; otro caso similar es el de **Jaime**, nunca dejó de caminar su movilidad la tenía dañada pero no para permanecer inmóvil; por su parte, **Sergio**, atribuye su restablecimiento a una oportuna atención médica y la aplicación de la inmunoglobulina, **Patricia**, coincide que atención oportuna es vital para su recuperación, los dos mencionan que en la segunda vez que fueron afectados (por el GBS) fue más severa que la primera vez, se puede mencionar que el virus es más fuerte en cada afectación, menciona **Socorro**, (3 veces afectada por el GBS), que la tercera fue intubada y se complicó mucho su salud por que el virus fue muy agresivo. En los casos de primera vez podemos considerar que dentro de los que resultaron más afectados fueron **Hugo y Edgar**, ya que a ellos fueron intubados<sup>10</sup> por varios días por que requirieron respiración asistida por el cuadro tan severo que presentaron, en el caso de **Edgar**, incluso cuando estaba entubado tuvo trombosis y no la detectaron a tiempo por lo que quedó afectado de la pierna derecha. En otros casos, aunque se quedaron cuadripléjicos no se complicó más su salud.
- En muchos casos, sobre otras enfermedades, los pacientes creen que cuando los dan de alta en el hospital y les suministraron medicamentos, solo es cuestión de esperar a que éstos hagan su efecto en el organismo y se restablecerán de su afectación de la enfermedad e incluso salen por su propio pie del hospital, en los casos de una

---

10. Procedimiento de soporte vital básico de ventilación y oxigenación. Consiste en la colocación de un tubo en la tráquea introducido por la boca (intubación orotraqueal), o por la nariz (intubación nasotraqueal) para establecer una comunicación segura entre la vía aérea y el exterior.

cirugía con los cuidados y medicamentos ya se curaron de los dañado y en muchos casos se sanan completamente.

- Por el contrario, en la enfermedad del GBS, el paciente recibe un tratamiento en el hospital únicamente para regenerar el daño que causó el virus del GBS, de acuerdo al diagnóstico del neurólogo se les informa que se regeneró con el medicamento (inmunoglobulina) la mielina de los nervios dañada por el virus, pero la afectación motora sigue y seguirá y esta se restablece a través del tiempo y con mucha terapia física y que el cuerpo reaccione.
- Cuando aparece la sombra de los primeros signos y síntomas (del GBS) los pacientes hacen una interpretación de los mismos. De modo de que, si los signos y síntomas son percibidos como normales, no le toman importancia e incluso se acostumbran a ellos; por el contrario, si creen que se trata de una enfermedad menor, ellos mismos realizan prácticas para sanar; y únicamente cuando los síntomas persisten o se agravan deciden buscar atención médica.
- Los comentarios que pacientes hacen de sus síntomas está influenciado por lo que ellos creen, perciben y piensan y por lo que otras personas señalan (familia, amigos, personal de salud). De igual manera, en la búsqueda de atención médica también juega un papel fundamental las propias creencias, lo que otros dicen y la interpretación de las circunstancias vividas.
- Existen prácticas alrededor del GBS que se realizan en habitual y simultáneamente durante el seguimiento del tratamiento, que están fuertemente influenciadas con las creencias alrededor de la enfermedad, por ejemplo, cuidarse de gripe o infecciones gastrointestinales, basados en la creencia “que el GBS es por un virus que llegó al cuerpo por no cuidarse bien de una enfermedad”; reforzar la alimentación bien sea porque el cuerpo está débil y enfermo, o porque tiene que estar fuerte para el tratamiento físico. Correspondiendo así, prácticas y creencias a una lógica propia que construye el individuo frente a su proceso enfermizo o el de su familiar.

Por esas prácticas alrededor del GBS se hace una descripción de cómo fue la rehabilitación de cada uno de los entrevistados, como afrontaron este proceso y si obtuvieron el apoyo de sus familiares y de las instituciones de salud públicas y privadas donde fueron atendidos para su rehabilitación: en el caso de **Marina**, ella acudió a la iniciativa privada y mencionó que la atendieron muy bien, aunque fue con un poco de retraso, le quedaron algunas secuelas en sus manos, le tiemblan un poco de manera muy lenta pero constante. Otro caso, el de **Moisés**, acudió a la institución de salud donde labora a que lo rehabilitaran, menciona que su experiencia fue muy buena, además como empleado de institución de salud y medicina le resultó más sencillo su rehabilitación. **Edgar**, señaló que su rehabilitación se complicó, ya que el nivel de afectación “nivel 5” (ver tabla 5), de GBS fue muy alto, tuvo que ser canalizado por varios meses y eso no le permitió tener una rehabilitación y terapia física constante y completa. Todo su proceso se llevó a cabo en el Centro Médico de Occidente. Sus citas médicas se realizaban cada mes, ya que los traslados eran en ambulancia y en camilla, siempre con oxígeno y esto complicaba mucho su proceso de rehabilitación. Posteriormente ya

estando en mejores condiciones y no estar asistido con sistemas de oxigenación y dado de alta por la institución de salud se llevó a cabo su rehabilitación (terapia física) donde se tuvo que rehabilitar a través de toques eléctricos para que sus músculos comenzaran a reaccionar poco a poco hasta que comenzó a caminar ayudado por muleta, toda esta complicación le dio como resultado tener problemas en su pierna derecha caminando con dificultad y con secuelas en sus cuerdas bucales, ya que menciona que lo lastimaron al introducir los tubos para inducirlo al coma.

**Elena**, nunca acudió a rehabilitación a ningún lugar ya que tiene la creencia de que es peligroso, incluso les tiene miedo, acudir a las instituciones de salud (hospitales) por una mala experiencia, por su propia cuenta la paciente práctica Yoga y eso la ayudo a mejorarse, camina con asistencia de andadera ya que no se recuperó completamente. No tuvo ningún tratamiento médico, ni la asesoría o asistencia de profesionales en la rehabilitación (terapia física).

**Socorro**, señala que ha sido afectada por el GBS en tres ocasiones. La rehabilitación que recibió la primera vez fue de 3 a 4 secciones por indicaciones del doctor tratante, la dieron de alta del hospital rápidamente para ella con los conocimientos que tenía de medicina (enfermera) continuará con su rehabilitación, en esta primera afectación de la enfermedad recuperó el 80% de su fuerza corporal. La segunda ocasión que tuvo la enfermedad, menciona que como si le suministraron la dosis adecuada de inmunoglobulina, su cuerpo reaccionó favorablemente a solamente a un mes que se le diagnosticó GBS, se podía levantar de la silla de ruedas, ella tenía prácticas de cómo rehabilitarse pronto y reincorporarse a su vida normal. La tercera afectación que tuvo del virus del GBS fue más afectada “nivel 5” (ver tabla 5) ya que estuvo inmóvil durante seis meses, así mismo, estuvo bajo entubación traqueal por las diversas complicaciones que se le presentaron. Su familia, específicamente su esposo la asistía en la terapia física (movimientos corporales) muy poco por todas las complicaciones que se presentaron. Cuando la dieron de alta contrataron a personal profesional para que llevará a cabo la rehabilitación por la creencia e importancia que esta representa en estos casos. En la actualidad transita muy despacio apoyada por andadera, y continua con su rehabilitación para tratar de recuperarse y no quedar con un porcentaje considerable de afectación.

**Sergio**, es otro de los pacientes en que la enfermedad volvió a afectarlo, esta es la segunda ocasión que tiene el GBS, estas afectaciones han sido en periodos muy cortos en un lapso de dos años, lo sorprendente de este caso que él menciona que únicamente necesito 10 secciones de terapias en un lapso de 15 días para comenzar a caminar. Menciona el paciente que el método que utiliza el doctor profesional de medicina tratante es muy competente y profesional, ya que desde la primera sección comenzó a tener resultados favorables y comenzó con movimientos en los dedos de manos y pies. Tiene la creencia de que, si la enfermedad inicia en los pies hacia el cuello, entonces la rehabilitación debe ser del cuello a los pies para obtener buenos y rápidos resultados. Señala el paciente entrevistado que para recuperarse práctica la caminata de 9 kilómetros, 3 veces por semana y realiza mucho ejercicio en casa. Él cree que no

puede dejar de hacer ejercicio, de moverse, dice con nostalgia que su pasión ahora es caminar y que mientras viva lo va seguir haciendo.

Por su parte, **José de Jesús**, su rehabilitación fue rápida, de pocas secciones en una institución médica particular, con rutinas de ejercicios pasivos y repetitivos, en dos semanas logró ponerse de pie e iniciar a caminar, la afectación no fue muy severa pronto regreso a su vida cotidiana.

En el caso de **Pedro**, éste acudió en varias ocasiones a una institución de salud particular, señala que fue aproximadamente a 15 secciones o menos, luego le señalaron los expertos en salud, que él podría seguir rehabilitándose en su casa, seguir con prácticas de mejoras en su salud y cuidado.

En el argumento de **Patricia**, ella ha sido afectada dos veces en su vida. La primera fue en su infancia, la rehabilitación fue de manera particular, con una fisioterapeuta, ella y sus padres se trasladaban desde el municipio de Jalisco, a la ciudad de Guadalajara para su rehabilitación; la especialista Aurora Arias instruía a los padres y familiares sobre las terapias en su domicilio, durante la semana le realizaban los ejercicios y prácticas para su restablecimiento, le adecuaron zapatos ortopédicos para que pudiera caminar y reintegrarse a su vida. Le quedaron secuelas de no poder caminar de talones y un pequeño temblor en sus manos. En la segunda ocasión que fue afectada por el GBS su rehabilitación fue en el Centro Médico de Occidente; a los tres meses empezó a caminar, se esforzó mucho ya que su objetivo era restablecerse lo más pronto posible. En esta segunda afectación sus manos (inmóviles) no reaccionaban pronto y favorablemente, esto le ocasionaba trabajo para caminar, porque no tenía el equilibrio que necesitaba. Logró un restablecimiento en todo su cuerpo de aproximadamente 92% quedando con secuelas leves en sus manos y en los talones de ambos pies. Ella alude que diariamente realiza prácticas y ejercicios por el temor de que algún día pudiera ser afectada por tercera ocasión por el GBS.

Otra paciente que fue afectada por la enfermedad fue **Cristina**, ella también fue tratada en el Centro Médico de Occidente, su recuperación aparentemente total no ha sido del todo satisfactoria, ya que nuevamente tuvo que asistir a una Clínica del IMSS, a terapia para rehabilitar su rodilla y cadera, ya que siente mucho dolor, molestia que le impide desplazarse con seguridad, estas deficiencias físicas que está presentando mencionan los especialistas de la Clínica, son derivaciones del GBS. Comenta que continuamente le dan muchos calambres en sus piernas y manos, las siente engarrotadas, por consiguiente, en algunos momentos le impiden su movilidad, aunque puede caminar no se siente segura y todo el tiempo es acompañada y asistida por un familiar.

Otra de las pacientes, **Josefina**, acudió seis meses a su rehabilitación al Centro Médico Occidente, y realizaba en ocasiones algunos ejercicios en su casa, ella considera que estos no fueron lo suficientes para su recuperación total, ya que solo tiene un 60% de la movilidad de su cuerpo y eso le impide trasladarse con facilidad, por lo que le quedaron algunas secuelas considerables; espera pronto recuperarse, aunque, según nuestra percepción no es constante en el ejercicio (rehabilitación), se puede interpretar claramente y por el argumento de la paciente, quien no realiza prácticas resilientes, ya

que no tiene la esperanza de restablecerse y su aptitud es negativa ante la posibilidad de recuperarse.

Por el contrario, los casos de **Juan Luis**, la rehabilitación la llevó a cabo en el municipio de Ocotlán, Jal., y donde al igual que el paciente **Jaime**, únicamente ambos fueron afectados en sus piernas (paralizadas), por lo que la recuperación fue rápida y sencilla. Aunque **Juan Luis**, presenta una secuela en la pierna derecha que le impide correr, incluso al dar la marca para caminar cojea un poco y su mayor ilusión es comenzar a correr como antes lo hacía. Por su parte, **Sergio Q.**, en cuanto a su recuperación fue asistido por un colega rehabilitador, trasladó los aparatos y herramientas a casa de **Sergio Q.**, y todos los días lo rehabilitada y él por su propia cuenta, en diversas horas durante el día continuaba con sus terapias; aproximadamente tardó cuatro meses en rehabilitarse para regresar a su trabajo.

En el caso de **Hugo**, él se internó en una clínica particular para ser rehabilitado su permanencia en la clínica fue por un periodo corto. Estuvo internado durante seis semanas seguidas. Su rehabilitación consto de secciones diarias en alberca durante una hora, más una hora terapia física, resultando que en poco tiempo caminara y recuperada al 100% sus movimientos por completo.

El paciente **Adrián** tuvo la desventaja de que su rehabilitación fuera en una institución de salud pública Centro Médico de Occidente bastante retirada de su domicilio particular y aunado a esto, su domicilio (departamento) se encuentra en un nivel dos, por lo que esto le dificultaba que lo trasladaran a recibir sus rehabilitaciones. Menciona que en varias ocasiones se cayó de la camilla cuando lo bajaban de su Departamento a la ambulancia; y por esos motivos ya no continuó por lo tanto dejó de asistir al hospital a sus terapias; su familia le realizó la rehabilitación, sus hijos y esposa les pusieron *nombre* a todos los ejercicios que le hacían para tornar más divertida y entretenida la rehabilitación; se recuperó un 80% ya que tiene dificultad para caminar aprisa y utiliza apoyo de un bastón para trasladarse a pie.

El paciente **Antonio** se rehabilitó en Centro Médico de Occidente; un amigo de la familia lo apoyó y asistió continuamente a su domicilio a rehabilitarlo. Menciona que el apoyo de sus hijos y esposa fue fundamental para su recuperación; aunque tenga secuelas tales como apoyarse de la pared dentro de su casa para caminar, y fuera de su casa con una andadera.

Por su parte **Eduardo**, su afectación fue muy severa ya que él quedó completamente inmóvil, se deprimió de manera muy severa no quería que nadie lo atendiera para rehabilitarlo, mucho menos realizar terapias físicas para mejorar su movilidad. Su familia trato de apoyarlo y que él no se quedara sin atención médica y terapéutica y en contra de su voluntad siguieron con la rehabilitación hasta que de pronto empezó a restablecerse hasta llegar a tener una vida normal y regreso a trabajar.

La paciente **Eva Luz**, menciona que fue aproximadamente a 30 sesiones de terapias para su rehabilitación en el Centro Médico de Occidente; por su propia cuenta y medios, ella continuó la rehabilitación en su casa y al parecer su recuperación fue total, llevando una vida normal.

El 52.64% de los afectados por el GBS tienen pareja e hijos; por lo tanto, cuentan con redes de apoyo muy cercanas; por lo cual se puede considerar que tuvieron quién los ayude en este terrible proceso. El 10.52%, de los afectados ya no cuentan con pareja y tienen hijos, el 5.26%, son solteros sin hijos, el 31.58%, son solteros; cualquiera que sea la situación civil que se encuentren tienen alguien que los apoye en las adversidades a las que enfrentan en este proceso de la recuperación de la salud, cabe hacer mención que, en esta adversidad es tan complicado hasta para mencionar el nombre que tiene esta enfermedad (GBS); es un poco más fácil si está acompañado por tus seres queridos. Dado que los afectados no tienen un diagnóstico temprano ya que en ocasiones pasan más de siete días y no tienen la certeza de que los tiene paralizados; en los casos que el virus no fue tan agresivo no se paralizaron por completo el diagnóstico fue tardío por lo que el tratamiento asignado a estos afectados es la rehabilitación, como única alternativa para su recuperación.

## Factores resilientes por pacientes de GBS

A continuación, se describen descubrimientos de los factores resilientes de los pacientes estudiados afectados por el GBS.

Para presentar la síntesis de la investigación empírica, referente a las prácticas resilientes, se realizará haciendo referencia a cada factor resiliente.

### Factor Fe

La **Fe**, como el sustento más importante que tienen un ser humano, creer y depositar sus miedos y dificultades en ese ser supremo que todo lo puede y que en el caso de los 19 entrevistados, la totalidad (100%) de ellos consideran que la **Fe**, en ese ser supremo los salvó y que gracias a él, y que aunque tengan secuelas no importa, se lo deben a él si están bien físicamente o con alguna dificultad de todas maneras le dan las gracias por haberles permitido permanecer un tiempo más viviendo y consideran a esta enfermedad como un aprendizaje que Dios les mandó para su conversión o simplemente para modificar algunas malas conductas inapropiadas<sup>11</sup> que se venían haciendo; incluso los pacientes manifestaron que hicieron un alto en su vida, porque en el pasado habían sido muy soberbios y que Dios les dijo detente, espérate, existe la muerte que es la terminación de la vida, ¿qué estás haciendo viviendo una vida alocada?, reflexiona y concientízate de la importancia de la vida, de ser humilde, bondadoso.

Consideran que es una gran lección y un aprendizaje para el resto de su vida y su **Fe**, en ese ser supremo que se fortaleció más ante esta adversidad. Por lo anterior y con base en los testimonios de los afectados por el GBS, todos tienen ese punto fortalecido: la **Fe**. Incluso, algunos se acercaron más a su religión y ofrecieron algunos sacrificios tales

11. Alcoholismo, sexo sin ningún control, perjudicaron mucho su organismo, orgullo y todo lo que un ser humano puede tener para perjudicar su salud.

como mandas religiosas y ofrendas a los santos a los que atribuyen la recuperación de su salud. La Fe, trascendió a sus familiares, amigos y conocidos ya que en algunos casos ofrecieron oraciones, mandas a su santo de devoción y ofrendas para que el afectado por GBS recuperara su salud: el fortalecimiento de la Fe no fue únicamente para el afectado sino para el entorno que lo rodea llámese sus redes sociales afectivas, familiares, amigos.

## **Factor Humor**

Otro factor resiliente, es el humor o entusiasmo de las personas que atraviesan por una dificultad. Este atributo lo podemos definir como la capacidad de afrontar las situaciones en forma lúdica y divertida, encontrando en la adversidad una fuente de inspiración. Al parecer es extraño, cómo las personas pueden divertirse, bromear o tener ánimo para reírse de una situación en crisis que están afrontando, el 82% de los afectados que lograron un excelente restablecimiento, señalaron que, durante el proceso, expresan algún “chiste” a sus familiares, que trataban de realizar su rehabilitación de manera divertida, argumentando que, así se pasaba el tiempo más rápido y con eso mejoraría y llegaría más pronto su salud. Es necesario resaltar, el surgimiento de entusiasmo en algunos afectados, mencionan, que los especialistas de la salud (neurólogos), les comentaban que era muy agradable consultarlos, porque siempre estaban de buen humor y entusiastas, a pesar de lo que les sucedió, sonreían, hacían bromas, mencionaron que siempre estuvieron felices, apasionados de la vida. Los afectados, y que algunos han sido afectados dos o más ocasiones, fueron muy positivos pensando que todo va a salir bien, aunque el diagnóstico haya sido muy desfavorable o pesimista. Concluyendo este factor, los pacientes siguieron restableciéndose con gran entusiasmo y lo que tienen que hacer recuperar su salud.

Muy pocos solo el 18% restante, no presentaba entusiasmo, incluso tenían pensamientos negativos, no deseaban hablar con nadie, permanecer aislados, que no los vieran en las condiciones en que se encontraban, pensaban en la muerte y cómo sería la manera más fácil para terminar con su vida, haciéndose preguntas, como las siguientes: ¿Dispararse con una pistola?, ¿Tomar algún veneno? Y otras más posibilidades que existen para terminar con la vida; o también reacciones como: ataques de llanto incontrolables por encontrarse en esa situación, haciéndose mil veces las mismas preguntas: ¿Qué va ser de su vida, con GBS?, ¿Cómo continuar?, ¿Me voy a quedar así parálítico?, entre otras más.

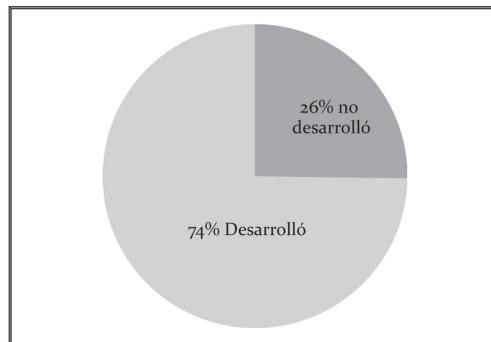
A consecuencia de su depresión no querían hacer ningún intento por llevar a cabo su rehabilitación, ya que la consideraban inútil, incluso pérdida de tiempo, pues estaban concentrados en su derrota, menciona que pasaron varias semanas y en algunos casos meses para que iniciar con la rehabilitación y la aceptación de la situación vivencial, reaccionaron cuando comenzaron a comprender y sentir cambios en su organismo, empezaron a concebir algunos movimientos en su cuerpo (piernas y brazos), fue entonces cuando apareció el factor del buen “humor”, llegó el entusiasmo por recuperar su salud.

## Factor creatividad

Otro de los atributos que se han determinado por parte de algunos autores que caracterizan la resiliencia, es la creatividad, que esta se puede definir como la capacidad de construir y establecer orden y nuevos modelos a partir de la confusión, o también conocida como pensamiento original, este factor lo vivieron y desarrollaron los participantes de diferente forma.

En general, podemos afirmar en este factor, a través de las entrevistas de los diversos afectados y de sus experiencias, que el mayor porcentaje de los analizados, desarrolló el atributo de la creatividad (ver figura 7), para constatar esta perspectiva de creatividad se presentan los siguientes testimonios.

Figura 7. Desarrollo del factor creatividad en afectados del GBS



Fuente: Elaboración propia

Uno de los pacientes, menciona que emprendió la escritura al empezar a esbozar una novela, ya que imaginó que tenía bastante tiempo libre para llevar esta nueva tarea; esto sucedió cuando comenzó a tener movilidad en sus dedos, y puntualizó “*sería bueno dejar escrita mi experiencia*”. Otro de los participantes señaló que él se autoempleó en un negocio: estableció un puesto (sucursal) de tacos con la participación de su familia (que ya tenía negocio de comida). Además de sentirse útil y activo, le ayudó para obtener recursos para seguir adelante, Otro afectado más, aprendió a tejer prendas de vestir y a cocinar (comida gourmet), a la vez de desarrollar estas nuevas actividades, le ayudó a la paciente, para que sus manos pronto sanaran.

La creatividad como atributo resiliente, no existen límites, las personas crean diversos modelos para salir adelante. Hay quienes inventaron nombres a los movimientos para realizar su rehabilitación y con apoyo de su familia la desarrollaron de carácter divertida; por ejemplo, mandaron hacer cuadros de madera en forma de escalón intermedio para escalar en graderías, crearon rampas improvisadas, para poder desplazarse con mayor facilidad. Algunos otros afectados, comenzaron a dibujar y hacer figuras de papel, sin

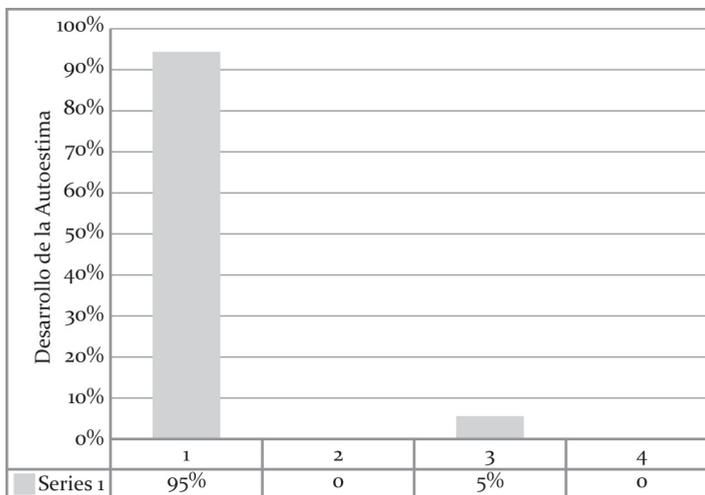
ningún instructivo; a pintar figuras de cerámica, habilidad que desconocía la afectada, y en la actualidad continúan trabajando en esas actividades mencionadas como medio de sustento económico. Como podemos apreciar en los relatos de los afectados, surge la creatividad, como factor resiliente, a través de diversas actividades físicas e intelectuales, con el propósito de afrontar la enfermedad de manera más positiva y satisfactoria.

### Factor Autoestima

El atributo de autoestima se refiere a la capacidad de autocrítica, es decir de observarse a sí mismo y al entorno, hacer cuestionamientos profundos para ver objetivamente los problemas o las situaciones adversas.

Podemos observar (ver figura 8) que el 95% de los afectados estudiados, consideran que aumentó su autoestima a pesar de afrontar una situación dificultosa y cruel, pero tenían diversos motivos para cuidarse, confiaron en que saldrían adelante de esa condición adversa y que esto pasaría rápido para volver a la normalidad, demostrarse a ellos mismos, que podían salir adelante, que era cuestión de tiempo para reponerse, volver a ser las personas “o mejor” que antes de que fueran afectados por el GBS. Actualmente tienen mucho entusiasmo por todo lo que realizan, aunque sea un mínimo esfuerzo, ser más fuertes para ellos mismos y su familia. Entre los propósitos de los afectados podemos sintetizar algunos, por ejemplo, “*ser feliz cada día*”; “*Dios me permita vivir con entusiasmo*”; “*mejorar en todo aspecto, físico e intelectual*”; “*la única medicina para curarse es el ejercicio físico, practicar Yoga para mantenerse en forma, estar alegre, realizar proyectos para mejorar la calidad de vida y emprender nuevos proyectos*”, entre otros más.

Figura 8. Desarrollo del Factor autoestima en los afectados por el GBS



Fuente: Elaboración propia.

La autoestima se ha fortalecido a través de las experiencias vividas de los afectados. Aunque no podemos dejar de mencionar que la mayoría de los afectados tenían miedo, por la incertidumbre en la que estuvieron y las situaciones adversas que se presentaron durante el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico señalado por los agentes de la salud, por lo que esto provocó inseguridad en ellos mismos, pero poco a poco se fue disminuyendo la perplejidad, cuando, empezó la rehabilitación y se fue recuperando la movilidad, señalan los pacientes analizados.

Podemos señalar que la autoestima en la mayoría de los estudiados, mejoró y en algunos casos progresó en su persona, a partir de la adversidad a la que se enfrentaron los afectados por el GBS, ya que varios emprendieron nuevos proyectos y surgió el entusiasmo por cuidar su salud, sus emociones, cuidar su familia, surgiendo el valor para afrontar la vida, a pesar de la desdicha

### **Factor redes de apoyo**

El establecer redes de apoyo es la capacidad que tiene la persona de cultivar su relación con familiares y amigos. Relacionarse positivamente con personas importantes en su vida y buscar pertenecer a algún tipo de grupo de su preferencia. Acercarse a ellos y establecer una relación de comunicación y apoyo mutuo.

Podemos indicar claramente, que la mayoría de los afectados por el GBS tuvieron una red de apoyo, en mayor grado, por su pareja (esposa o esposo), en seguida con sus hijos y como tercer vínculo, en la primera red de apoyo, con sus familiares directos e indirectos (como tíos, hermanos, abuelos, padres, etc.). En la segunda red de apoyo, aparecen los amigos o vecinos (ver figura 9).

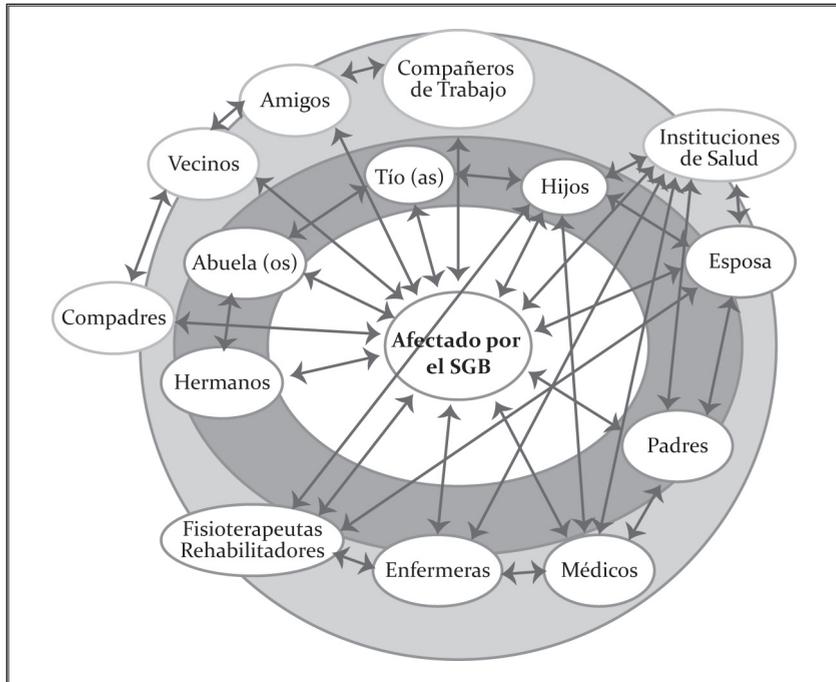
En lo que respecta, a la red de apoyo por los vecinos y amigos, fue fundamental la relación y vinculación que se tuvo con este grupo de personas, para la recuperación de los enfermos. Fueron muy fraternos con los enfermos y en algunos casos, estuvieron muy comprometidos a través de distintas acciones que realizaron, apoyo incondicional en lo emocional, en lo presencial, social y en algunas ocasiones en lo económico.

Otra red de apoyo fundamental fueron los doctores de las Instituciones de Salud, ya que el personal de estos centros de salud (especialistas, enfermeras, administrativos, terapeutas, médicos generales, etc.) fue un apoyo y guía fundamental para su recuperación, rehabilitación y seguimiento en la reparación del daño de los aquejados del GBS.

### **Factor Independencia**

Este factor resiliente en las personas se refiere a la interpretación positiva que se hace ante las adversidades. Consiste en la capacidad del afectado de establecer límites, metas entre uno mismo y los ambientes adversos. En este enfoque resiliente los participantes expresan la aptitud para restablecerse del daño para vivir en forma autónoma y tomar decisiones de la misma manera.

Figura 9. Red de apoyo en los afectados por el GBS



Fuente: elaboración propia.

Para los enfermos la principal prioridad es volver a caminar de forma independiente. Los resultados describen, respecto a esta limitación, que no todos lograron caminar; en algunos casos lograron apoyados por andaderas, bastón y/o muletas, dado que les impidió que su cuerpo se restaurara por completo. Esta adversidad (GBS) no fue obstáculo para lograr su objetivo más anhelado, que es caminar libremente como antes de ser afectados.

Los afectados, lograron su independencia para transitar, por ellos mismos, sin sostén de ningún tipo, regresaron a sus actividades cotidianas. Lograron llevar a cabo, otras actividades que anteriormente no realizaban, por ejemplo, caminar grandes distancias, correr tramos cortos en parques deportivos, realizar actividades físicas, sobre todo motivados por la nueva oportunidad de vivir y agradecidos con su “Dios, por el milagro más importante que todos los seres humanos tienen: Caminar”.

## Factor Espiritualidad

Este elemento se refiere a la capacidad que tiene el ser humano en la búsqueda de apoyo espiritual o religioso es un factor que se relaciona con la buena adaptación familiar.

Referente a este factor resiliente, todos de los afectados por el GBS lo interpretaron como la oportunidad de vivir *“que el ser supremo les brindó”*, por lo tanto, *“de ahora en adelante estarían atentos para encontrar la misión que Dios le tiene destinada”*. Los pacientes están convencidos que no fallecieron con esta enfermedad, peligrosa, mortal en muchos casos, porque *“Dios”* les está dando la oportunidad de seguir en este mundo y que *“todavía tienen una misión que lograr”*. Es tener en sus manos, una nueva vida, nuevos proyectos, en todos los sentidos: en el ámbito profesional, laboral, económico, personal y, sobre todo, en el amor que les pueden dar a sus seres queridos.

Podemos mencionar, al respecto a este factor, que la espiritualidad la establece las personas con la predisposición por la búsqueda de trascender, más allá de la adversidad, a través de esa experiencia lo llevó a manifestarse por medio de sus creencias y valores. Dentro de este factor también se encontró que se cultiva con la meditación y con la liberación personal. Se hace evidente el vínculo de la espiritualidad no solo en la persona en buscar trascender, sino también a la resiliencia.

## Factor familiar de Apego y Apoyo

Dentro de este factor de *“Apego y Apoyo”* se encontró en el estudio, que una relación cercana al menos con alguno de sus familiares directos o alguno de los padres es un factor protector ante riesgos como enfermedad de GBS, así como también pueden coexistir de varias adversidades.

Dentro de este factor resiliente, los afectados que no tenían en ese momento una pareja formal (esposo o esposa), su apoyo fueron sus padres, en seguida sus novias o con quien tenían una relación sentimental. Sin ellos no hubiera sido posible salir adelante, ya que su apoyo fue fundamental para salir adelante y sobreponerse a la enfermedad, en sus argumentos destaca que el apoyo de sus parejas fue tan fundamental en todos los aspectos. Testimonian *“que jamás vieron enfadados o con mala actitud a su pareja, siempre estos convencidos de que me mejoraría o restablecería de la mejor manera”*.

Por otro lado, el apoyo de los hijos fue parte fundamental en la rehabilitación y cuidados personales, acompañar en lo físico y sentimental, al afectado (padre o madre), en el complicado proceso, ya que a ellos (hijos) también les había cambiado la vida y sus actividades, *“de la noche a la mañana”* asumiendo compromisos y responsabilidades nuevos, ajenos a ellos y que tenían que hacer para ayudar a sus padres, modificando su rutina, para adaptarse a la nueva situación familiar.

Solo en algunos casos, los afectados no tuvieron el apoyo de familiares cercanos (hermanos, primos, etc.), ya que estos familiares dejaron de visitarlos o de contar con ese apoyo personal que *“esperaban”*, consideraron los familiares *“que su presencia no era tan importante para su recuperación”*. En este caso, el apoyo fue nulo por algún

familiar directo; algunos de los participantes se sintieron defraudados, ya que por los comentarios y acciones de los familiares les “*causaron un dolor terrible*” por creer que el GBS es contagioso.

En el estudio, se encontró en los afectados, que elevados niveles de calidez y apropiado apoyo son funciones protectoras ante las adversidades. También el estilo de formación desde la niñez manifiesta un balance entre las creencias y las prácticas resilientes en la edad madura. Por lo tanto, la familia fue un papel fundamental en la resiliencia, al ser un factor de protección del afectado ante la enfermedad que sufrió. Se encontraron familias resilientes que proporcionaron un ambiente estable que permitió el desarrollo de prácticas resilientes y capacidades para enfrentar la adversidad y establecer relaciones con otros agentes del contexto. Los familiares en su mayoría entendieron la adversidad como parte de un proceso continuo y constructivo, lleno de oportunidades para salir adelante.

Por último, podemos señalar claramente que se encontraron una serie de prácticas resilientes en la familia de la mayoría de los estudiados y que se identifican como factores protectores:

- Cohesión familiar
- Afecto en la pareja y apoyo mutuo
- Compromiso familiar
- Optimismo y visión positiva de la vida
- Perseverancia ante las adversid



# Conclusiones

*Desarrollar Resiliencia es la fortaleza más importante del ser Humano para brincar los obstáculos que continuamente se presentan en nuestras vidas.*

**Patricia Cruz**

La bibliografía analizada los testimonios de las propias personas que ayudaron a realizar esta obra, nos ha permitido testificar y difundir una serie de acciones que emprendieron individuos que afrontaron una serie de adversidades que se les presentaban durante su padecimiento. Este libro proporciona herramientas a cualquier persona y de cualquier edad, para salir fortalecido de las problemáticas que se nos presentan en nuestro entorno diariamente. Se reconoce, sin dudar, existencia de creencias y prácticas resilientes en torno a los infortunios que desafiamos en nuestra vida y en nuestras tareas, personales, profesionales, empresariales, etc., es a través de la resiliencia, obtener una mejor calidad de vida y desarrollo humano.

Existe relación entre las creencias y prácticas resilientes alrededor del GBS. Así, las creencias y las percepciones que se tejen alrededor de la enfermedad, tienen importantes implicaciones en la resiliencia que el paciente realiza en su camino en busca de su restablecimiento y salud, estas acciones resilientes deben ser identificadas y reconocidas por todos los involucrados en su contexto y por el sector salud con el fin de promover una atención en resistencia a la situación del GBS, más humana, coherente y de calidad.

Hay un fuerte arraigo con relación a las creencias y prácticas resilientes acerca del GBS, que subsiste y que desciende a otras generaciones, en un contexto cultural desde la misma concepción de lo que es la enfermedad, que se va modificando producto de la experiencia vivida, donde la familia, los amigos y conocidos cumplen un papel esencial en la resiliencia del paciente.

El evento de inspección del GBS, el diagnóstico y tratamiento tienen un gran mecanismo clínico, sin embargo, es entendido por los afectados como una enfermedad peligrosa, que trasciende en el cuerpo del enfermo, la afectación va más allá de la dimensión física, para adentrarse en lo psicológico y lo sociocultural, donde la resiliencia de las personas diagnosticadas con GBS y sus familiares permean a lo largo del proceso enfermedad-rehabilitación. En efecto, se muestran diferentes aspectos socioculturales

y elementos de la resiliencia alrededor de la enfermedad que deberán ser tomados en cuenta por las personas que atiende a estos pacientes.

El GBS es visto por pacientes y familiares como una enfermedad poco conocida, distante, peligrosa, lo que conduce, que cuando se presenten los primeros síntomas no se recapacite en la enfermedad y se cree que se trata de otra afectación frecuente, como, cansancio, estrés, etc., de la vida común.

La incertidumbre frente al GBS es un elemento central durante todo el proceso de enfermedad y tratamiento, lo cual puede ser debido a la falta de información clara y precisa con respecto a la enfermedad. Dentro de los aspectos que ocasionan mayor preocupación e inquietud en pacientes están: no saber porque enfermaron del GBS y no saber qué hacer para evitar más afectación, que se evidencia en las múltiples explicaciones que dan a las causas del GBS y la variedad de acciones resilientes realizadas cuando reciben el diagnóstico.

El GBS es identificado por los afectados como una enfermedad difícil, peligrosa, que debe tratarse inmediatamente para evitar consecuencias como algunas secuelas muy marcadas o incluso la muerte, por lo tanto, el cumplimiento del tratamiento juega un papel fundamental, siendo un elemento esencial en el cuidado y restablecimiento de la persona afectada por la enfermedad. Los signos y síntomas como el rendimiento, la inmovilidad, la falta de fuerza, generalmente son confundidos, además se atribuyen a otras enfermedades, situación que tiene una influencia considerable sobre las capacidades resilientes que realizan los pacientes antes de conocer el diagnóstico, muchas de las veces centradas en indicaciones transmitidas por algún familiar, vecinos, amigos, farmaceutas, y que fueron identificadas en la presente investigación.

Las creencias alrededor de las causas de la enfermedad se relacionan más frecuentemente con infecciones respiratorias o gastrointestinales y también con algunas vacunas. Estas causas, en su mayoría, hacen referencia a condiciones que favorecen el desarrollo de GBS, prevalecen por el hecho de que el sistema inmune se encuentra débil. Se evidencia una gran incertidumbre con respecto a cuál es la causa principal o factor determinante que ocasiona esta enfermedad que afecta gravemente la mielina de los nervios, a tal punto es la afectación, que estos, refuerzan prácticas para evitar infecciones virales o suministrarse vacunas en el futuro, porque consideran que estos factores son causantes para contraer la enfermedad y a su vez genera temor.

Se localizaron creencias negativas principalmente en lo que hace referencia a las causantes de la enfermedad, por ejemplo, se asocia a agentes como infecciones gastrointestinales o respiratorias virales, y que estas originan la enfermedad. También se cree que la persona que contrae la enfermedad de hepatitis "C", tiene posibilidades de ser afectado con el GBS. Lo que, si se deduce, sin duda, es que en la actualidad no se conoce porque el GBS afecta a alguna persona; lo que sí se sabe es que el sistema inmunológico del cuerpo ataca al mismo sistema inmune.

Por dichas creencias causantes de la enfermedad, no puede desatenderse ningún esfuerzo encaminado a esclarecer los aspectos dudosos o controvertidos de esta enfermedad, patológica, ya que, a pesar de la abundante bibliografía y numerosas investigaciones realizadas, queda aún mucho por decir. El estudio del comportamiento

del GBS y de sus prácticas resilientes requiere la implementación de herramientas cuantitativas de análisis más precisos que permitan dilucidar mejor su dinámica e investigar, desde otro ángulo, su causalidad.

Actualmente no hay una cura (medicamento) reconocido para prevenir o combatir el virus de Síndrome de Guillain-Barré, hay ciertas terapias que se limitan a disminuir la afectación de la enfermedad y acelerar la recuperación de los pacientes.

Pese a los esfuerzos realizados por el sistema de salud y agentes de la salud para desmitificar la enfermedad, el GBS continúa siendo considerada una enfermedad complicada e inaudita. Estas creencias hacen que el diagnóstico de la enfermedad sea una situación que genera un fuerte impacto en pacientes y en la familia, generándose efectos de temor, desesperación y preocupación.

La experiencia de enfrentar una enfermedad de este tipo para los pacientes y familia cambia la vida, además le da un nuevo significado a su existencia, se corrigen hábitos, tareas rutinarias, proporciona aprendizajes, se desarrolla en todas las personas (pacientes y familiares) factores resilientes, todo producto de la adversidad. Se encontró que se fortalece la unión familiar, la solidaridad el apoyo y el cuidado para con el otro, se eliminan rencores, resentimientos, enfocados a fortalecer a la salud del afectado por el GBS.

En lo que se refiere a las practicas alrededor de la enfermedad, específicamente que los pacientes realizan antes del diagnóstico, buscan aliviar los síntomas, a través, de automedicarse, tratamiento característico y curativo prescrito por médicos generales o familiares, en consultas previas (medicamentos como: analgésicos, antidepresivos, antibióticos), así también como remedios caseros aconsejados por familiares o conocidos y tratamientos aconsejados por naturistas o hierberos. Estas acciones retrasan que el paciente acuda a la atención médica especializada y pone en riesgo su integridad física o su vida.

En cambio, las practicas resilientes después del diagnóstico, en torno a la enfermedad, se concentran para seguir el tratamiento de acuerdo a las indicaciones del médico especialista, solo en algunos casos ingerir los medicamentos señalados, asistir a todas la terapias físicas y psicológicas, cuidarse de infecciones y tener una dieta sana y balanceada. Para pacientes y sus familiares el seguir, “a pie de la letra” el tratamiento terapéutico es el eje central del restablecimiento de lo afectado por la enfermedad, prácticas resilientes influenciadas por sobreponerse de la adversidad y condicionada a la creencia de que estas habilidades y capacidades resilientes aliviaran lo dañado.

Las prácticas resilientes son esenciales a la condición humana. Dentro de las acciones y capacidades realizadas por pacientes y familiares durante todo el proceso rehabilitación-enfermedad se encuentra una combinación entre las áreas de recursos externos (yo tengo), fortaleza intrapsíquica (yo soy y yo estoy) y habilidades interpersonales y sociales (yo puedo) que generarían conductas y prácticas resilientes para recuperar su salud.

Las Redes Humanas (hermanos, padres, amigos, compañeros de trabajo, familia política) asumen un papel determinante en la ejecución de las conductas o características resilientes durante todo el proceso rehabilitación-enfermedad. Los

familiares transmiten creencias, determinan prácticas, contribuyen a la terapia en el tratamiento, acompañan y apoyan al paciente, además cuidan de los demás miembros de la familia.

Desde una perspectiva tradicional, tal y como lo plantea Spector (2004), se identificaron prácticas que tanto pacientes como familiares efectúan con el fin de tener salud y, aquellas prácticas para rehabilitar la salud (entendido como habilidades o capacidades realizadas para aliviar los síntomas y para curarse de la enfermedad de GBS, cuando ya conocen el diagnóstico).

Por otro lado, hemos abordado el objetivo principal que nos planteamos, donde logramos profundizar en el papel de la resiliencia ante situaciones traumáticas, como es una enfermedad de GBS. Lo cual, permite apreciar factores del entorno que promueven o dificultan la resiliencia de la persona y su adaptación a una situación adversa. Además, también se demuestra, en este libro, el papel relevante de factores sociales y familiares en la adaptación de la familia a una desdicha. La familia y la red social se vuelven fundamentales en la adaptación como en el enfrentamiento a la enfermedad del sujeto.

A lo largo de este bosquejo hemos definido la resiliencia como la capacidad de adaptación, superación y fortaleza de las personas ante situaciones adversas. Existen una serie de elementos que actúan como factores de riesgo, de vulnerabilidad y de protección frente a adversidades como la enfermedad GBS. Estos factores provocan un aumento o disminución en la resiliencia frente a la enfermedad, llevando a los sujetos a adoptar estrategias de afrontamiento más adaptativas frente a las situaciones desfavorables. Además, las personas resilientes poseen una serie de atributos, como la capacidad de recuperación, que les permite superar de una forma más rápida y eficiente las situaciones problemáticas. A pesar de la experiencia negativa, estos sujetos siguen persistiendo y son capaces de encontrar un significado a lo ocurrido. En base a estos factores y a las características personales es importante trabajar sobre la resiliencia ya que se ha observado que estas personas tienen una mayor autoestima, los errores que se cometen se perciben como modificables y tienen la convicción de que pueden superar la situación traumática.

Los investigadores de la resiliencia enfatizan que la misma es un proceso, mientras algunos señalan que es una serie de características o rasgos particulares. Aunque al parecer algunas personas tienen tendencias genéticas que contribuyen a la resiliencia, como temperamento, personalidad física, (Werner, 2000), la mayoría de las características individuales son asociadas a la resiliencia no son innatas pueden aprenderse desde la educación lo afirma (Higgins, 1994, citado por Uriarte, (2005).

Se encontró que las prácticas y habilidades resilientes son visibles ante la presencia de adversidades, de las situaciones dolorosas, que algunas son de gran magnitud y devastadoras, otras pertenecen a la cotidianidad, todas estas llegan sin previo aviso y cambian la vida de quien las sufre. La investigación muestra que hay una serie de destrezas que el individuo dispone para ser resiliente, al igual que unos factores que promueven la resiliencia: *“todos los individuos...tienen potencialidades resilientes”* (Rodríguez, 2014, p. 61).

Como lo asegura Sambrano (2011), que para desarrollar la resiliencia en una persona que sufre de estrés post-traumático se fundamenta, en el apoyo terapéutico, así como en la red social a la que pertenece: la familia, los amigos, el entorno laboral y grupos de apoyo con situación similar.

Una de las ganancias que puede observarse en esta investigación son las experiencias de adversidad que son superadas a través de prácticas de procesos resilientes que generan auto reconocimiento, fe, empatía, y solidaridad porque las personas son capaces de relacionar y enfrentar sus propias vivencias con las de otros que atraviesan adversidades o dificultades.

Otro hallazgo encontrado en torno a la resiliencia, es sobre la experiencia vivida de los afectados de GBS del crecimiento postraumático, o sea, la capacidad de salir indemne de una experiencia adversa, aprender de ella y mejorar, se debe recalcar que, esta no es una experiencia que pueda llamarse universal, ya que se descubrió, que no todas las personas que pasan por una experiencia traumática señalan haber obtenido crecimiento personal a partir de su vivencia.

En definitiva, es fundamental la investigación de la resiliencia ya que proporciona un mayor conocimiento sobre los mecanismos de protección y de las posibles estrategias para hacer frente a la adversidad, superarla y salir fortalecidos de ella. La tarea de desafío y de superación de una enfermedad como el GBS para la salud de las personas, dependerá del nivel de resiliencia de la familia, de la sociedad y de su accionar personal en este sentido.

La noción de resiliencia, se presenta ante las personas, familias y comunidades, como una herramienta para abordar las enfermedades, en la medida que permite brindar respuestas adaptativas, de recuperación, y hasta de transformación.

Finalmente, el contexto de la resiliencia en los escenarios de los jóvenes empresarios, emprendedores y de organizaciones, es una fuente de enriquecimiento del conocimiento y de las prácticas que pueden contribuir a la superación de los infortunios y crisis con las que se enfrentan en un mercado cambiante, global y competitivo. Por esto, quiero terminar este apartado, con un mensaje que Lorenzo Servitje envió a los jóvenes emprendedores, y a la letra dice:

El que la sigue la consigue. Si perseveran en su empeño, en sus sanas ambiciones... tarde o temprano saldrán adelante. Necesitan trabajar mucho y arriesgarse. Trabajar mucho porque las cosas no se hacen fácilmente. Sin riesgo no hay trabajo empresarial. Cuando se tiene un proyecto, no hay que tener miedo, porque todo sale adelante con trabajo, esfuerzo y riesgo... Hoy habría que decir: con ahorro, esfuerzo y riesgo. Hay que ahorrar porque el ahorro es la base. Si los jóvenes no ahorran cuando son jóvenes, ¿cómo van a poner un negocio? Nosotros toda la vida hemos ido invirtiendo los beneficios en mejorar la empresa, manteniendo clara la visión de la importancia de cada persona y sus necesidades vitales. Y hay que saber que el éxito no se logra solo con cualidades especiales. Es sobre todo un trabajo de constancia, de método y de organización



## Recomendaciones

Es necesario socializar los resultados de este estudio ante la Secretaría de Salud (federal y estatal), Programa de Enfermedades, Instituciones educativas, espacios académicos, ante directivos que toman decisiones en el sistema social, ante profesionales de la salud y la comunidad, entre otros más, para asentar en evidencia estos hallazgos, propiciar espacios de debate y continuar profundizando acerca de este tema.

En México, el estudio de la resiliencia causada por situaciones de estrés y adversidad (por ejemplo, enfermedad, trauma, etc.), está aún en sus inicios, por lo que estudios futuros son fundamentales para seguir conociendo factores, capacidades, prácticas u otros aspectos, incluso biológicos implicados en la misma. Es probable que las estrategias utilizadas para promover la resiliencia se basen en diversos enfoques, tanto psicosociales como neurobiológicos. El reforzar más y mejor los factores resilientes en las personas y su contexto, puede que tenga efectos agregados o habituales en el bienestar y desarrollo humano.

Las instituciones educativas tienen que instituir acciones para que en sus programas de estudio incorporen el concepto y el contexto de la resiliencia, ya que, es una manera de ver los comportamientos humanos desde una perspectiva multidisciplinaria que tenga como objetivo mejorar los procesos y resultados de los grupos humanos frente a las adversidades. Las instituciones de educación deben ser el ambiente clave para promover que las personas desarrollen la capacidad de sobreponerse a las adversidades a través de la resiliencia y se adapten a las presiones y problemas que enfrentan. En estas, los individuos (estudiantes) adquirirán las competencias sociales, académicas y vocacionales necesarias para salir adelante en la vida y en su profesión.

Este conocimiento de la resiliencia, debe trascender en todos los ámbitos (social, educativo, empresarial, etc.) por su concepción holística que tiene su máxima posibilidad en los valores y cultura de la sociedad. Su utilización en los procesos de educación es de vital importancia para lograr mejoras en la calidad de vida familiar, social u organizacional.

Los encargados de la salud y de la educación deben desarrollar proyectos que atiendan las necesidades de proveer los recursos y oportunidades para el crecimiento de las personas a través de implantar programas de resiliencia en las instituciones.

Al identificar las áreas deficientes y altas de la resiliencia en un grupo con diagnóstico de GBS, se abre una puerta para la intervención, de modo que podremos redoblar esfuerzos en aquellas dimensiones que presenten un desarrollo inferior de resiliencia. De igual manera nos podemos apoyar en las áreas y factores resilientes más desarrollados por los sujetos afectados, mejorando su desempeño y fortaleciendo su percepción personal y del entorno.

Por último, la comunidad (agrupaciones civiles, vecinales, grupos de interés comunitario, etc.), deben tomar en consideración incluir estrategias de resiliencia en su contexto, además de sus actividades cotidianas con las personas, para alentar

el sentido de logro, resaltar el crecimiento personal y aumentar la red social de las personas afectadas por un trauma, para lograr que estos se enfrenten a las adversidades y sean personas resilientes ante ese pequeño *monstruo llamado GBS que destruyó por unos momentos sus ilusiones, esperanzas y su proyecto de vida.*

Me gustaría terminar con la siguiente frase:

*“Este mundo es de los inconformes, y cuando me conforme es porque estaré muerta”*  
solo así dejaré de desarrollar RESILIENCIA.

*Patricia Cruz*

## Referencias

- Acevedo, V. E. & Mondragón Ochoa, H. (2005). *Resiliencia y Escuela. Pensamiento Psicológico*, 005(1), 21-35.
- Acosta, M. I., Cañizá, M. J., Romano, M. F., & Araujo, E. M. (2007). Síndrome de Guillain-Barré. *Revista de posgrado de la VIa Cátedra de Medicina*, 16, 15-18.
- Aguiar Andrade, E. & Acle-Tomasini, G. (2012). Resiliencia, factores de riesgo y protección en adolescentes mayas de Yucatán: elementos para favorecer la adaptación escolar. *Acta colombiana de Psicología*, [online] 15(2), 53-64. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_pdf&pid=S01239152012000200006&lng=en&nrm=iso&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S01239152012000200006&lng=en&nrm=iso&tlng=es)
- Amezcuca, M. (2000). El trabajo de campo etnográfico en salud. Una aproximación a la observación participante. *Index de enfermería*. 30, 30-35. <http://www.index-f.com/index-enfermeria/revista.php>
- Araya, S. (2002). Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión. Cuaderno de Ciencias Sociales, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). <http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/ICAP/UNPAN027076.pdf>
- Atehortúa, M. (2002). Resiliencia. Otra perspectiva de las experiencias sociales y personales dentro de la empresa. *Estudios Gerenciales*, 82, 47-55.
- Ávila Funes, J. A., Mariona Montero, V. A., & Melano Carranza, E. (2002). Síndrome de Guillain-Barré: etiología y patogénesis. *RevInvestClin. [online] jul/ago*, 54(4). <https://www.researchgate.net/publication/11049667>
- Beardslee, W. (1989). The role of self-understanding in resilient individuals: The development of a perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59(2), 266-278. <http://psycnet.apa.org/journals/ort/59/2/266/>
- Becoña, E. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto/ Resilience: Definition, characteristics and utility of the concept. *Revista De Psicopatología y Psicología Clínica*, 11(3), 125-146. <http://o-search.proquest.com.avalos.ujaen.es/docview/1114070510?accountid=14555>
- Benzies, K., & Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: A review of the key protective factors. *Child&Family Social Work*, 14(1), 103-114.
- Bonilla Castro, E, & Rodríguez, P. (2005). Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias de la salud. 3ª ed. Bogotá: Editorial Universidad de los Andes, Grupo Editorial Norma, 243 -310.
- Boyle, J. (2003). Estilos de etnografía. Morse J. Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa. Medellín: Universidad de Antioquia, 185-217.
- Bravo A, H., & López P, J. (2016). Resiliencia familiar: una revisión sobre artículos publicados en español. *Revista de Investigación en Psicología*, 18(2), 151-170.
- Broche Pérez, Y. & Medina, W. R. (2011). Resiliencia y afrontamiento: Una visión desde la Psicooncología. *Revista Psicología.com*. <http://hdl.handle.net/10401/4068>.

- Buccheri, G. (1998). Depressive reactions to lung cancer are common and often followed by a poor outcome. *European Respiratory Journal*, 11(1), 173-178. <http://erj.ersjournals.com/content/11/1/173.short>
- Cardoso Gómez, M. A., Pascual Ayala, R., Moreno Baena, G. M., Figueroa Rubio, M. E., & Serrano Sánchez, C. (2007). Investigación cualitativa y fenomenología en salud. *Vertientes. Revista Especializada en Ciencias de la Salud*, 10(1-2).
- Carrillo-Torres, J. H., & Peña-Ríos, D. H. (2013). Síndrome de Guillain-Barré en el Hospital General del Estado de Sonora: revisión de casos entre los años 2007 a 2011. *Medicina Interna de México*, 29(5), 458.
- Castañeda, P. & Guevara, A. L. (2005). Estudios de casos sobre factores resilientes en menores ubicados en hogares sustitutos (Trabajo de Grado). Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.
- Castro, R. (1995). La lógica de una de las creencias tradicionales en salud: eclipse y embarazo en Ocuituco, México. *Salud pública de México*, 37(4), 329-338.
- Colliere, M. F. (2009). Promover la vida. 2ª ed. México: Mc-Graw Hill Interamericana editores.
- Cordini, M. (2005). La Resiliencia en adolescentes del Brasil. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(1), 97-121. Retrieved June 26, 2018. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1692-715X2005000100005&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2005000100005&lng=en&tlng=es)
- Cruz Rodríguez, E. J. (s/f). *Resiliencia*. <http://eticamaslow25101.blogspot.com/>
- Cyrulnick, B., Tomkiewicz, S., Guénard, T. Vanistendael, S., Manciaux, M. et al. (2004). El realismo de la esperanza. Barcelona: Gedisa.
- De Andrade Seidl, M. L., & Da Cruz Benetti, S. P. (2011). Resiliencia familiar: nuevas perspectivas en la promoción y prevención en salud. *Diversitas*, 7(1), 43-55.
- De la Cuesta Benjumea, C. (2004). Cuidado artesanal. La invención ante la adversidad. Medellín, Colombia: Editorial Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia.
- Delage, M. (2010). La resiliencia familiar. Ed Gedisa, Barcelona, España.
- Díaz Jaime, F. C. (2007). Síndrome de Guillain Barré. *BUN Synapsis*, 2(2), 17-23. <http://bit.ly/1ovXa2P>
- Diccionario de Real Academia Española. (2011) [Internet]. Vigésima segunda edición. Recuperado de <http://www.rae.es/rae.html>
- Domínguez-Moreno, R., Tolosa-Tort, P., Patiño-Tamez, A., Quintero-Bauman, A., Collado-Frías, D. K., Miranda-Rodríguez, M. G., y Estañol-Vidal, B. (2014). Mortalidad asociada al diagnóstico de síndrome de Guillain-Barré en adultos ingresados en instituciones del sistema sanitario mexicano. *Rev Neurol*, 58, 4-10.
- Duarte Mote, J., Díaz Meza, S., Rubio Gutiérrez, J., Vargas Gómez, R. B., Lee Eng Castro, V. E. & Fernández Policarpio, L. Y. (2005). Síndrome de Guillain-Barré. Acercamiento diagnóstico terapéutico. *Medicina Interna de México*, 21(6).
- Erazo Torricelli, R. (2009). Síndrome de Guillain Barré en pediatría. *Medicina (B. Aires)* [online] 69 (1), 84-91. [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0025-76802009000200010&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802009000200010&lng=es&nrm=iso)

- Espinoza, M. & Matamala, A. (2012). *Resiliencia: Una mirada sistémica. Construcción y validación preliminar de test*. (Tesis de Licenciatura, Universidad del Bío-Bío de Chile). [http://cybertesis.ubiobio.cl/tesis/2012/espinoza\\_m/doc/espinoza\\_m.pdf](http://cybertesis.ubiobio.cl/tesis/2012/espinoza_m/doc/espinoza_m.pdf)
- Fernandes de Araújo, L. & Bermúdez, Ma. de la P. (2015). Resilience in adults: a theoretical review. *Terapia psicológica*, 33(3), 257-276.
- Franco-Torres, V. (2014). ¿Superamos la adversidad? Concepto y Aspectos psicobiológicos de la resiliencia. (Trabajo de grado en Psicología), Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación Recuperado, Universidad de Jaén. [http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/1072/4/TFG\\_FrancoTorres%2CVictoria.pdf](http://tauja.ujaen.es/bitstream/10953.1/1072/4/TFG_FrancoTorres%2CVictoria.pdf) <http://hdl.handle.net/10953.1/1072>
- Galeano Marín, M. E. (2004). Estrategias de investigación social cualitativa: el giro en la mirada. Medellín: La carreta editores.
- García Ramos, G. S. & Cacho Díaz, B. (2005). Síndrome de Guillain-Barré (SGB) Diagnóstico diferencial. *Medigraphic* 6 (5), 448-454.
- García, A. L. (2005). Psicología positive, resiliencia, robustez y crecimiento. *Hojas informativas de l@s Psicólog@s de Las Palmas*, No. 76-77, 35-39.
- Garnezy, N. (1989). The role of competence in the study of children and adolescents under stress. In *Social competence in developmental perspective* (pp. 25-39). Springer Netherlands.
- Gauto, G. (2007). La Resiliencia como propuesta para abordar los riesgos de la vivienda para la salud humana y reducir la vulnerabilidad. La influencia de la familia en este proceso. *IX Jornadas Argentinas de Estudios de Población*. Asociación de Estudios de Población de la Argentina, Huerta Grande, Córdoba.
- Gaviria M, B., Henao H. M., Martínez, T. & Bernal, E. (2010). Papel del personal de salud en el diagnóstico tardío de la tuberculosis pulmonar en adultos de Medellín, Colombia. *Revista Panam Salud Pública*. 27(2). 83-92.
- Gómez Palomar, M. J., Casajús Pérez, G., Gómez Palomar, C. & Martínez Momblán, A. (2012). Percepciones y experiencias vividas por el paciente con un primer infarto, e impacto en su entorno social, familiar y laboral. *Enfermería en Cardiología* (55-56), 1er y 2º cuatrimestre 2012, 67-75.
- Gómez, E. & Kotliarenco, M. A. (2010). Resiliencia Familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. *Revista de psicología*, 19(2), 103-132. doi: 10.5354/0719-0581.2010.17112
- González-Arratia López Fuentes, N., Valdez Medina, J L., & Zavala Borja, Y. (2008). Resiliencia en adolescentes mexicanos. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 13(1), 41-52. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29213104>
- Grotberg, E. (1999). Resilience and mental health. USA: The George Washington University.
- Grotberg, E. H. (1997). La resiliencia en acción. Seminario Internacional sobre Aplicación del Concepto de Resiliencia en Proyectos Sociales. Lanús: Universidad Nacional de Lanús, Fundación Van Leer.

- Guato, G. (2007). La resiliencia como propuesta para abandonar los riesgos de la vivienda para la salud humana y reducir la vulnerabilidad. La influencia de la familia en este proceso. En IX Jornadas Argentinas de Estudios de población Asociación de Estudios de población de la Argentina, Huerta Grande Córdoba.
- Guillaín Barré Syndrome, Foundation International. History of GBS. Officer: Eastgate Sleaford Lincol Shire NG347EB. <http://www.gbs.org.uk/history.html>
- Harris, M. (2001). Antropología Cultural. Madrid: Alianza.
- Henderson, E. (2004a). Adolescentes contra la violencia: el poder de la resiliencia. En Melillo, A., Suárez, N. & Rodríguez, D. (Comp.), Resiliencia y subjetividad: Los ciclos de la vida (pp.155-171). Buenos Aires: Paidós.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. & Baptista Lucio P. (2014). Metodología de la Investigación, 5ta. Edición. México: Mc-GrawHill.
- Hernández Sepúlveda, L. (2008). La resiliencia en la Educación: Transformación para el siglo XXI. Tesina de Maestría, Universidad Metropolitana de CUPEY, Puerto Rico. [https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas\\_publicaciones/Rehabilitacion.pdf#page=92](https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/Rehabilitacion.pdf#page=92)
- Iglesias, E. B. (2006). Resiliencia: definición, características y utilidad del concepto. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 11(3), 125-146.
- Jiménez Pina, E. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del Espectro Autista, (Tesis Doctoral). <http://roderic.uv.es/handle/10550/55439>
- Jodelet, D. (2007). Imbricaciones entre *Representaciones sociales e intervención*. En Rodríguez Salazar & García Curiel. (Edición primera). *Representaciones Sociales. Teoría e investigación*. (parte II 191-218). Guadalajara, Jalisco: Casa publicadora Universidad de Guadalajara.
- Kalawski, J. P. & Haz, A. M. (2003). ¿Dónde está la resiliencia? una reflexión conceptual, *Interamerican Journal of Psychology*, 37(2), 365-372
- Ladino Gil, L. E. (2011). Creencias y prácticas sobre la tuberculosis en un grupo de pacientes y sus familiares de la ciudad de Bogotá, DC. Una aproximación cualitativa. (Disertación Doctoral), Universidad Nacional de Colombia.
- Lamas Rojas, H. (2010). Experiencia traumática y resiliencia: identificación y desarrollo de fortalezas humanas. [http://www.liceus.com/cgi-bin/ac/pu/Hector\\_Lamas\\_Resiliencia.asp](http://www.liceus.com/cgi-bin/ac/pu/Hector_Lamas_Resiliencia.asp)
- Leininger, M. M. & McFarland, M. R. (2002). *Transcultural Nursing: Concepts, Theories and Practice*, United States of America: McGraw Hill.
- León Villamar, F. H. (2015). La resiliencia: su aplicación en el sector empresarial. *Revista Contribuciones a la Economía*. <http://eumed.net/ce/2015/1/resiliencia.html>
- León, M., Díaz, B., & Rovira, D. P. (2003). Representaciones de la enfermedad: estudios psicosociales y antropológicos. *Boletín de psicología*, (77), 39-70.
- Lestayo-O'Farrill, Z. & Hernández-Cáceres, J. L. (2008). Análisis del comportamiento del síndrome de Guillain-Barré. Consensos y discrepancias. *RevNeurol*, 46(4), 230-237. <http://www.neurologia.com/pdf/web/4604/z040230.pdf>

- López García, E. (2015). *Plan de cuidados en pacientes hospitalizados con síndrome de Guillain-Barré*. (Tesis de Grado de Enfermería). [https://scholar.google.com.mx/scholar?cluster=5877471608378934429&hl=es&as\\_sdt=0,5](https://scholar.google.com.mx/scholar?cluster=5877471608378934429&hl=es&as_sdt=0,5)
- Luthar, S. (2007). *Resilience and vulnerability. Adaptation in the context of childhood adversities*. U.S.A.: University Cambridge Press. [https://books.google.com.mx/books?hl=es&lr=&id=HD45dNwFh-UC&oi=fnd&pg=PR11&ots=PUPL2mQYcZ&sig=E\\_OCCrKoUXvhS17YA6l8v2Pwojk#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.mx/books?hl=es&lr=&id=HD45dNwFh-UC&oi=fnd&pg=PR11&ots=PUPL2mQYcZ&sig=E_OCCrKoUXvhS17YA6l8v2Pwojk#v=onepage&q&f=false)
- Manciaux, M. (2005). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Editorial Gedisa, Barcelona.
- Manrique Mesa, D. M. (2014). *Resiliencia Espiritual Comunitaria: Estado del Arte*. (Tesis de Psicología). <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/15708/ManriqueMesaDianaMarcela2014.pdf?sequence=1>
- Marriner Tomey, A. & Raile Alligood, M. (2007). *Modelos y teorías en enfermería*. Barcelona, España: ElsevierMosby.
- Martínez Miguélez, M. (2000). *La investigación cualitativa etnográfica en educación*. Manual teórico-práctico, México: Trillas.
- Melguizo-Herrera, E. & Alzate Posada, M. L. (2008). Creencias y prácticas en el cuidado de la salud. *av. enferm.* 26(1), 112-23. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-45002008000100012&lng=en&tlng=](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002008000100012&lng=en&tlng=)
- Melillo, A. & Suárez Ojeda, E. [comps.] (2001). *Resiliencia: descubriendo las propias fortalezas*, Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Melillo, A., Estamatti, M., & Cuestas, A. (2008) Algunos fundamentos psicológicos del concepto de resiliencia. En A. Melillo y E. N. Suárez (Comps.), *Resiliencia Descubriendo las propias fortalezas*. (pp. 83-102). Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós.
- Miguel Atehortúa, M. (2002). Resiliencia: Otra perspectiva de las experiencias sociales y personales dentro de la empresa. *Estudios Gerenciales*, 18(82), 47-55. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-59232002000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-59232002000100002&lng=en&nrm=iso)
- Molina, A. I. (2012). Las teorías etiológicas de la enfermedad en sociedades otras y los taxa vernáculos occidentales. *Scripta Ethnologica* [en línea]. XXXIV, 117-188 Buenos Aires, Argentina. <http://www.redalyc.org/html/148/14828711007/>
- Monroy Cortés, B. G. & Palacios Cruz, L. (2011). Resiliencia: ¿Es posible medirla e influir en ella?, *Salud mental*, 34(3), 237-246.
- Montes de Oca, S. L. & Albert Victorero, A. (2014). Síndrome de Guillain-Barré. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 18(2), 275-283. Cuba.
- Morelato, G. (2011). Maltrato infantil y desarrollo: Hacia una revisión de los factores de resiliencia. *Pensamiento Psicológico*, 9(17), 83-96.
- Moreno, B. G. (2010). Resiliencia individual y familiar. <http://es.slideshare.net/JohanaCastillo2/resiliencia-individual-y-familiar>
- Moreno San Pedro, E. & Gil Roales-Nieto, J. (2003). El modelo de creencias en salud. Revisión teórica, consideración crítica, y propuesta alternativa. Hacia un análisis funcional de las creencias en salud. *Revista International Journal of Psychology and Psychological Therap*, 3(1), 91-109.

- Muecke, M. A. (2003). Sobre la evaluación de las etnografías. *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 233-238.
- Munist, M., Santos, H., Kotliarenco, M. A., Suárez, E. N., Infante, F. & Grotberg, E. (1998). *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*. Washington: Organización Panamericana de la Salud. <http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Resilman.pdf>
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. El Síndrome de Guillain-Barré. [Internet] 2006; 42(3): [aprox. 3p]. [http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/el\\_sindrome\\_de\\_guillain\\_barre.htm#que](http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/el_sindrome_de_guillain_barre.htm#que)
- Noda Albelo, A. L., Vidal Tallet, L. A., & Rodríguez Ramos, B. (2013). Aplicaciones terapéuticas de las inmunoglobulinas humanas en Pediatría. *Revista Cubana de Pediatría*, 85(2), 230-241. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003475312013000200010&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003475312013000200010&lng=es&tlng=es)
- Nolla Cao, N. (1997). Etnografía: una alternativa más en la investigación pedagógica. *Educación Media Superior*, [online]. 11(2). [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21411997000200005&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21411997000200005&lng=es&nrm=iso)
- Oliva Gómez, E. & Villa Guardiola, V. J. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Revista Justicia Juris*, 10(1), 11-20. <https://www.uac.edu.co/revistas-cientificas/revista-justicia-juris.html>
- Pascual, S. I. (2008). Síndrome de Guillain-Barré. *Protocolos, Diagnósticos y Terapéuticos en Pediatría: Protocolos de la Asociación Española de Pediatría 2ªed.* 82-87.
- Pelcastre B, Villegas N, & De León, V. (2005). Embarazo, parto y puerperio: creencias y prácticas de parteras en San Luis Potosí. México. *Res Esc Enferm USP*. 39(4), 375- 82.
- Perdomo Romero, A. Y., Ramírez Perdomo, C. A., & Galán González, E. F. (2015). Asociación de la funcionalidad familiar entre padres e hijos adolescentes en Neiva. *Avances en Enfermería*, 33(1), 94-103, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá Colombia.
- Pereira, R. (2010). Trabajando con los Recursos de la Familia, *Factores de Resiliencia Familiar. Sistemas Familiares* (26)1, 93-115. Navarra, España.
- Pérez, J. C. (2006). Síndrome de Guillain Barré (SGB) Actualización. *Acta Neurol Colomb*, 22(2), 201-208. Colombia.
- Pérez, R. M., García-Renedo, M., Beltrán, J. M. G., & Miedes, A. C. (2010). ¿Qué es la resiliencia? Hacia un modelo integrador. *Fòrum de Recerca*, (15), 231-248. [https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/38883419/\\_Que\\_es\\_la\\_resiliencia.Hacia\\_un\\_modelo\\_integrador.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1522981963&Signature=5syPpKoRavuavyootjaM21%2BNJHg%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DQUE\\_ES\\_LA\\_RESILIENCIA\\_HACIA\\_UN\\_MODELO\\_IN.pdf](https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/38883419/_Que_es_la_resiliencia.Hacia_un_modelo_integrador.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1522981963&Signature=5syPpKoRavuavyootjaM21%2BNJHg%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DQUE_ES_LA_RESILIENCIA_HACIA_UN_MODELO_IN.pdf)
- Pérez, Y. B. & Medina, W. R. (2011). Resiliencia y afrontamiento: Una visión desde la psicooncología. *Psicología. com*, 15. España.

- Piñol-Ripoll, G., Larrodé Pellicer, P., Garcés-Redondo, M., Puerta González-Miró, I. De la, & Íñiguez Martínez, C. (2008). Características del síndrome de Guillain-Barré en el área III de salud de la Comunidad Autónoma de Aragón. *Anales de Medicina Interna*, 25(3), 108-112. [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S021271992008000300002&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021271992008000300002&lng=es&tlng=es)
- Poletti, R. & Dobbs, B. (2005). La resiliencia. El arte de resurgir a la vida. México: Lumen.
- Poseck, V., Baquero, B. C., & Jiménez, M. L. V. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del psicólogo*, 27(1), 40-49, Sección Monografía, España.
- Puerta, E. & Vázquez, M. (2012). *Caminos para la resiliencia*. 2(1). [http://www.udea.edu.co/wps/wcm/connect/udea/8053e5b2-7d04-4997-9dco4dcada70658f/BoletA%CC%83%C2%ADn+2\\_Concepto+de+Resiliencia.pdf?MOD=AJPERES](http://www.udea.edu.co/wps/wcm/connect/udea/8053e5b2-7d04-4997-9dco4dcada70658f/BoletA%CC%83%C2%ADn+2_Concepto+de+Resiliencia.pdf?MOD=AJPERES)
- Piedad Puerta, M. (2006). Una experiencia de activación de la resiliencia en familias codependientes. *Theologica Xaveriana*, (159), 469-494.
- Puga Torres, M. S., Padrón Sánchez, A. & Bravo Pérez, R. (2003). Síndrome de Guillain Barré. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 32(2). [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0138-65572003000200009&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572003000200009&lng=es&tlng=es).
- Puig, Esteve, G. & Rubio Rabal, J. L. (2011). Manual de resiliencia aplicada, Gedisa, España.
- Purnell, L. & Paulanka, B. (2003). *Transcultural Health Care. A Culturally Competent Approach*. Second edition. United States of América.
- Quiceno, J. M. & Vinaccia, S. (2011). Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. *Pensamiento Psicológico*, 9(17), 69-82.
- Quintana, A., Montgomery, W., Yanac, E., Sarria, C., Chávez, H., Malaver, C., Soto, J., Alvites, J., Herrera, E. & Solórzano, L. (2007). Efectos de un modelo de entrenamiento en autovalía sobre la conducta resiliente y violenta de adolescentes. *Revista de investigación en Psicología*, (10)2, 43-69.
- Rodríguez, A. M. (2009). Resiliencia. *Revista Psicopedagogía*, 26(80), 291-302. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S010384862009000200014&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S010384862009000200014&script=sci_arttext)
- Rodríguez, M. V. & Feldman, C. L. (2003). Acción-Investigación Resiliencia del sistema familiar. Auspiciado por UNITED STATES CONFERENCE OF CATHOLIC BISHOPS. D&D. Buenos Aires, Argentina.
- Rodríguez, S. M. (2014). *La Resiliencia como vivencia del Reino de Dios. Lectura teológica de la Resiliencia* (Texto en proceso de publicación para Maestría en Teología). Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá Colombia.
- Rodríguez-Sabiote, C., Lorenzo-Quiles, O. & Herrera-Torres, L. (2005). Teoría y práctica del análisis de los datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Sociotam*. 25(2), 133-154.
- Romero, R., Rivera, P. & Castro, A. (2004). Sobre Esclerosis Múltiple a propósito de un Caso Cimel. *Ciencia e Investigación Médica Estudiantil Latinoamericana* 18(9), 001, 41-45.

- Rousseau, S. (2012). *La resiliencia: vivir feliz a pesar de--*. (1ra. Edición). Buenos Aires, Argentina: Ediciones Obelisco.
- Ruiz Pérez, L. C. & Rodríguez Montiel, M. P. (2016). Los amputados y su rehabilitación. Un reto para el Estado. Vázquez Vela Sánchez, E. Las instituciones responsables del manejo integral de los amputados en México. (I Edición, p. 67-72). México: Intersistemas, S.A. de C.V.
- Rundi, C. (2010). Understanding Tuberculosis: Perspectives and Experiences of the People of Sabah, East Malaysia. *J Health Popul Nutr* 28 (2): p. 114-123.
- Rutter, M. (1993). "La Resiliencia": Consideraciones Conceptuales. *Journal of Adolescent Health*, 14(8), 690-696.
- Rutter, M. (2007). Genetic influences on risk and protection. Implications for understanding resilience. En S. Luthar 64 ENRIQUE AGUIAR ANDRADE, GUADALUPE ACLE - TOMASINI (Ed.), *Resilience and vulnerability. Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 489-509). U.S.A.: University Cambridge Press. [https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/3511649/\\_Suniya\\_S.\\_Luthar\\_\\_Resilience\\_and\\_Vulnerability\\_ABookZZ.org.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1511979599&Signature=b%2B7ZRXq%2BtFEfjhEgbsNpVtFA7Gs%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DResilience\\_and\\_Vulnerability\\_Adaptation.pdf#page=523](https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/3511649/_Suniya_S._Luthar__Resilience_and_Vulnerability_ABookZZ.org.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1511979599&Signature=b%2B7ZRXq%2BtFEfjhEgbsNpVtFA7Gs%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DResilience_and_Vulnerability_Adaptation.pdf#page=523)
- S.S. [Secretaría de Salud] (2013), Manual de Indicadores para Evaluación de Servicios Hospitalarios. [http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dess/descargas/ind\\_hosp/miesh.pdf](http://www.dged.salud.gob.mx/contenidos/dess/descargas/ind_hosp/miesh.pdf)
- S.S. DGIS [Dirección General de Información en Salud] (2016), Egresos hospitalarios. [http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/basesdedatos/bdc\\_egresoshosp.html](http://www.dgis.salud.gob.mx/contenidos/basesdedatos/bdc_egresoshosp.html)
- Saavedra Guajardo, E. & Villalta Paucar, M. (2008). Medición de las características resilientes: un estudio comparativo en personas entre 15 y 65 años. *Liberabit*, 14(14), 32-40. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-48272008000100005&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272008000100005&lng=es&tlng=es)
- Saavedra, E. (2005). Resiliencia: la historia de Ana y Luis. *Liberabit*, 11(X), 91-102, Lima Perú.
- Saavedra, E. (2011). La resiliencia desde una mirada post racionalista. Madrid: Académica Española.
- Saavedra, E., Castro, A., & Inostroza, A. (2012). Niveles de resiliencia en adultos diagnosticados con y sin depresión. *Revista Pequeñ*, 1(2), 161-184.
- Sambrano, J. (2011). Resiliencia transformación positiva de la adversidad, Alfa, México.
- Santos, R. (2013). Levantarse y luchar. Cómo superar la adversidad con la resiliencia. Barcelona: RandomHouseMondadori.
- Sotomayor Taibín, H. A. (2002). Magia, religión e higiene en la historia latinoamericana. En: Malagon Londoño G, Galán Morero, compiladores. Salud pública. Situación actual propósitos y recomendaciones. Bogotá: Editorial Médica Panamericana. 171-183.
- Spector, R. (2004). Cultural Diversity in Health and Illness. New Jersey: Pearson Prentice Hall.

- Spector, R. E. (1999). Teoría y método. Cultura, cuidados de salud y enfermería. *Cultura de los cuidados*, 3(6), 66-79.
- Suarez Ojeda, E. N. & Melillo, A. (2001). Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas. Buenos Aires Argentina. Paidós. 1-229.
- Suarez Ojeda, N., Munist, M. & Kotliarenco, M. A. (2004). Resiliencia, tendencias y perspectivas. Buenos Aires, Lanus.
- Suárez, E. N. (2001). Una concepción Latinoamericana: la resiliencia comunitaria. En: Melillo, A. y Suárez, en (Comps). Resiliencia: Descubriendo las propias fortalezas (pp. 67-82). Buenos Aires. Paidós.
- Taylor S. J. & Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados. (1ª edición). Barcelona: Editorial Paidós.
- Téllez-Zenteno, J. F., Jacinto-Tinajero, J. C., Ávila-Funes, A., García-Ramos, G., Negrete-Pulido, O. & Senties-Madrid, H. (2001). Síndrome de Guillain-Barré. Experiencia en un hospital de tercer nivel. *Revista de investigación Clínica*, 53(4), 311-314.
- Tescari Quiñones, G. M. (2012). *Resiliencia y acontecimientos vitales estresantes en pacientes con cáncer de mama y pacientes con Linfoma*. Universidad de los Andes. (Disertación Doctoral). Universidad Autónoma de Madrid. [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/9886/50743\\_TESCARI\\_Quinonez\\_Grace\\_Marly.pdf?sequence=1](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/9886/50743_TESCARI_Quinonez_Grace_Marly.pdf?sequence=1)
- Torrecillas, A. M. & Rodrigo, M. J. (2010). La familia y el desarrollo. Perspectiva sociológica, psicológica y educativa. La atención temprana: un compromiso con la infancia y sus familias, 165, 37.
- Ulin P, R., Robinson, E. T. & Tolley, E. (2006). *Investigación aplicada en salud pública. Métodos cualitativos*. (Publicación Científica y Técnica No. 614). Washington: Organización Panamericana de la salud.
- University of Miami, HEALTH. (s/f). Síndrome de Guillain-Barré. <http://es.uhealthsystem.com/enciclopedia-medica/neuro/disorder/guillain>
- Uriarte Arciniega, J. (2005). La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo. *Revista de Psicodidáctica*, 10(2), 61-79.
- Valdés González, T. L. (2004). Las creencias y el proceso salud-enfermedad. *Psicología para América Latina*, 7(2), 19-29. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-350X2004000100005&lng=pt&tlng=es](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2004000100005&lng=pt&tlng=es).
- Vanistendael, S. (1994). La Resiliencia: un concepto largo tiempo ignorado. *La Infancia en el Mundo*. 5(3). BICE., Montevideo.
- Vanistendael, S. & Lecomte, J. (2002). La felicidad es posible. Editorial Gedisa.
- Vasilachis de Gialdino, I. (1992). Métodos cualitativos I. Los problemas teórico-epistemológicos Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida. Buenos Aires: Centro Editor de América Latina.
- Vidal, R. (2008). La contribución del enfoque de resiliencia en la intervención social. (Memoria de título de Psicólogo). Universidad de Chile, Santiago. [http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2008/vidal\\_r/sources/vidal\\_r.pdf](http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2008/vidal_r/sources/vidal_r.pdf)

- Villalba, Q. C. (2003). El concepto de resiliencia individual y familiar. *Aplicaciones en la intervención social*, 13 (3), 283-299.
- Villalobos, A. (2009). Desarrollo de una medida de resiliencia para establecer el perfil psicosocial de los adolescentes resilientes que permita poner a prueba el modelo explicativo de resiliencia basado en variables psicosociales. (grado de especialidad). <http://www.binasss.sa.cr/bibliotecas/bhp/textos/tesis11.pdf>
- Villegas S, E. G. & Zamudio P, M.C. (2006). Resiliencia. Hacia la validación de una escala en adolescentes. Tesis no publicada de Licenciatura. Mérida (México): Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Yucatán.
- Vinaccia, S., Quiceno, J., & Moreno, E. (2007). Resiliencia en adolescentes. *Revista Colombiana de Psicología*, 19, 139-146.
- Vinaccia, S., Quiceno, J. y Remor, E. (2012). Resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamientos espiritual-religioso en relación con la calidad de vida relacionada con la salud en enfermos crónicos colombianos. *Anales de Psicología*, 28(2), 366-377.
- Vit Olivier, P. (2008). Guillaín-Barré: dos palabras que deben conocerse. *Fuerza Farmacéutica*, 12(II).
- Werner, E. E. (2000). Protective factors and individual resilience. In J. P. Shonkoff, y S. J.Meisels (Eds.), *Handbook of early intervention* (Second edition ed., pp. 115-132). New York: Cambridge University Press.
- Werner, E. E. & Smith, R. S. (1992). The children of Kauai: Resiliency and recovery in adolescence and adulthood. *Journal of Adolescent Health*, 13, 262-268.
- Westrum, R., Hollnagel, D., Woods, D. & Levenson, N. (2006). A tipology of Resilience Situations; Resilience engineering-concepts and precepts. Ashgate Publishing Company, 55-66.
- Winer, J. B. (2001). Guillaín Barré Syndrome. *Journal Clinpathol; molpathol*, pp. (54) 381-385. <http://www.molpath.com>
- Zautra, A., Hall, J. S., & Murray, K. E. (2008). Resilience: a new integrative approach to health and mental health research. *Health Psychology Review*, 2(1), 41-64.
- Zolowere, D., Manda, K., Panulo Jr, B., Muula. A. S. & Panulo DZKMB, M. J. (2008). Experiences of self-disclosure among tuberculosis patients in rural Southern Malawi. *Rural and Remote Health* [revista on line]. <http://www.rrh.org.au/articles/authorsnew.asp?ArticleID=1037>
- Zoucha, R. (1999). La utilización de métodos cualitativos en enfermería, *Cultura de los cuidados*, 3(6), 80-90.

## Glosario

- ABANDONO:** Distanciamiento físico de una persona sobre otra a su cargo, creando desamparo y desprotección de la misma.
- ADAPTARSE:** Modificar una cosa para que desempeñe una función distinta a la original.
- ADVERSIDADES:** Situaciones o sucesos que se caracterizan y están dominados por una importante cuota de infortunio y desgracia.
- ANSIEDAD:** Condición de una persona que experimenta una conmoción, intranquilidad, nerviosismo o preocupación.
- APEGO:** Vinculación afectiva intensa, duradera, de carácter singular, que se desarrolla y consolida entre dos personas, por medio de su interacción recíproca.
- APRENDER:** Llegar a saber una cosa por medio del estudio o la práctica.
- AUTOCONTROL:** Habilidad de dominar las propias emociones, comportamientos y deseos con el fin de obtener alguna recompensa.
- AUTOESTIMA:** Valoración, generalmente positiva, de uno mismo.
- AUTOESTIMA COLECTIVA:** Grado en que una persona es consciente de y evalúa su pertenencia a grupos o categorías sociales.
- AUTORITARISMO:** Sistema político que se encuentra fundado en la sumisión incondicional de la autoridad.
- AUTORREALIZACIÓN:** Culminación de la satisfacción de las necesidades humanas que consiste en desarrollar nuestro potencial humano.
- AXONAL:** Relativo a la prolongación de las neuronas especializadas en conducir el impulso nervioso desde el cuerpo celular o soma hacia otra célula.
- BIOPSIA:** Procedimiento a través del cual se extrae una pequeña muestra viva de un cuerpo.
- CAPACIDAD:** Recursos y actitudes que tiene un individuo, entidad o institución, para desempeñar una determinada tarea o cometido.
- CAPACIDAD DE INICIATIVA:** Capacidad de hacerse cargo de los problemas y de ejercer control sobre ellos.
- CAPACIDAD DE INTERACCIÓN:** Capacidad de establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas.
- CONFIANZA:** Seguridad o esperanza firme que alguien tiene de otro individuo o de algo.
- CONGÉNITA:** Cualquier rasgo o identidad presente en el nacimiento adquirido durante el desarrollo intrauterino.
- CONSTRUCTIVISMO:** Teoría del aprendizaje que destaca la importancia de la acción.
- CORRUPCIÓN:** Acción y efecto de corromper (depravar, echar a perder, sobornar a alguien, pervertir, dañar).
- CREATIVIDAD:** Capacidad de crear, de producir cosas nuevas y valiosas.

**DEBILIDAD:** El punto débil, flaqueza o inclinación súper especial que presenta una persona para con algo o alguien.

**DEPRESIÓN:** Hecho de sentirse triste, melancólico, infeliz, abatido o derrumbado.

**DERECHOS HUMANOS:** Condiciones instrumentales que le permiten a la persona su realización.

**DESARROLLO PSICOMOTOR:** Movimiento corporal de manos, piernas, brazos etc., así como diferentes músculos del cuerpo.

**DESCONSUELO:** Angustia, pena o dolor por falta de consuelo.

**DESGRACIA:** Hecho que causa dolor o infelicidad.

**DESILUSIÓN:** Impresión negativa experimentada al comprobar una realidad.

**DESMIELINIZACIÓN:** Proceso patológico en el cual se daña la capa de mielina de las fibras nerviosas.

**DIACRÓNICA:** Se dice de los fenómenos que ocurren a lo largo del tiempo, en oposición a los sincrónicos.

**DIPLOPÍA:** Tener una visión doble cuando un solo objeto está presente.

**DISCAPACIDAD:** Cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en la forma que se considera normal para el ser humano.

**DISCAPACIDAD MOTRIZ:** Alteración que afecta el control y movimiento del cuerpo limitando el desarrollo profesional y personal.

**DUELO:** Proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida.

**EMPIRISMO:** Tendencia filosófica que considera la experiencia como criterio o norma de verdad en el conocimiento.

**ENDOCRINO:** Adjetivo que se utiliza en la **biología** para nombrar a **aquello perteneciente o relativo a las hormonas o a las secreciones internas.**

**ENFERMEDAD:** Proceso que atraviesan los seres vivos cuando padecen una afección que atenta contra su bienestar al modificar su condición ontológica de salud.

**ENFERMEDAD DEGENERATIVA:** Enfermedades que se producen cuando los mecanismos de regeneración del cuerpo no funcionan adecuadamente.

**ENFERMEDAD NEUROLÓGICA:** Trastornos del cerebro, la médula espinal y los nervios de todo el cuerpo.

**ENGAÑO:** Hecho de haber inducido a alguien a tener por cierto aquello que no lo es.

**ESCLEROSIS MÚLTIPLE:** Enfermedad que consiste en la aparición de lesiones desmielinizantes, neurodegenerativas y crónicas del sistema nervioso central.

**FACTORES:** Elementos o circunstancias que contribuyen, junto con otras cosas, a producir un resultado.

**FACTORES PREDICTORES:** Elemento condicionante que predice un resultado de antemano o con anterioridad.

**FACTORES PROTECTORES:** Factores asociados a la reducción de una conducta de riesgo.

**FACTORES DE RIESGO:** Cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente su probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión.

- FATALISMO:** Doctrina que propugna que todo lo que sucede está motivado por las determinaciones ineludibles de un destino que hace inútil cualquier oposición.
- FISIOLOGÍA:** Ciencia biológica que estudia las funciones de los seres vivos.
- FORTALEZA:** Vencer los obstáculos con la ayuda de la inteligencia y la voluntad.
- GRUPO FOCAL:** Técnica de exploración donde se reúne un pequeño número de personas guiadas por un moderador que facilita las discusiones.
- HABILIDADES:** Capacidades y destrezas para realizar algo, que se obtienen en forma innata, o se adquieren o perfeccionan, en virtud del aprendizaje y la práctica.
- HOMEOSTÁTICO:** Capacidad de mantener una condición interna estable compensando los cambios en su entorno mediante el intercambio regulado de materia y energía con el exterior.
- IDEOLOGÍA PERSONAL:** Conjunto de ideas fundamentales propias que caracterizan la forma de ser de una persona.
- INDEMNE:** Concepto que hace alusión a que un objeto o persona es libre o está exento de daño o perjuicio.
- INDEPENDENCIA:** Capacidad de establecer límites entre uno mismo y ambientes adversos.
- INMOVILIDAD:** Falta de movilidad o de capacidad para moverse.
- INTERPERSONAL:** Término para hacer mención al conjunto de relaciones humanas que se llevan a término entre las personas.
- INTROSPECCIÓN:** Conocimiento que el sujeto tiene de sus propios estados mentales.
- INVULNERABLE:** Término referido a la capacidad de no ser herido.
- MIEDO:** Respuesta natural ante el peligro que provoca una sensación desagradable que atraviesa el cuerpo, la mente y el alma.
- MIELINA:** Membrana grasa que aísla cada nervio en el cerebro y la médula espinal.
- MODELO DESCRIPTIVO:** Aquel en que se recolecta información sin cambiar el entorno.
- MOTONEURONAS:** Células nerviosas responsables de las contracciones voluntarias de los músculos.
- MOTRICIDAD:** Capacidad de mover una parte corporal o su totalidad.
- NECROSIS:** Muerte del tejido corporal producida por la falta de sangre en el tejido.
- NERVIOS PERIFERICOS:** Nervios que se conectan con el sistema nervioso central, formado por el cerebro y la médula espinal situada a lo largo de la columna vertebral, a los diferentes músculos y órganos del cuerpo.
- NEUROFISIOLÓGICO:** Término referido a la rama de la fisiología que estudia el sistema nervioso.
- NEUROMOTRICIDAD:** Capacidad de que las neuronas den una respuesta químico-eléctrica para que los músculos motrices realicen un trabajo determinado.
- NOCIÓN DINÁMICA:** Sentimiento de sentir cambios o efectos sobre algo.
- OBSTÁCULOS:** Situaciones o hechos que impiden el desarrollo de una acción.
- OSTEOLOGÍA:** Parte de la anatomía que se encarga del estudio de los huesos.

- OXÍMORON:** Concepto que alude a la división de una persona herida por un trauma.
- PACIENTE:** Persona que recibe tratamiento médico o quirúrgico.
- PARADIGMA:** Conjunto de realizaciones científicas “universalmente” reconocidas, que proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica.
- PARÁLISIS:** Pérdida de las funciones musculares en parte de su cuerpo.
- PENSAMIENTO:** Formación y relacionamiento de diversas ideas que pasan por nuestra mente.
- PÉRDIDA:** Carencia o privación de lo que se poseía.
- PERSEVERANCIA:** Aquel valor que disponen algunos seres humanos en su actuar y que implica la constancia, la firmeza y la tesón en la consecución de algo.
- PERSPECTIVAS:** Puntos de vista o modos de ver y considerar las cosas.
- PERSONA RESILIENTE:** Persona que logra sobreponerse a sucesos trágicos o traumas y adaptarse bien a lo largo del tiempo.
- POSTRAUMÁTICO:** Situación posterior a un trauma o conmoción.
- PSEUDOTUMOR CEREBRAL:** Aumento de presión intracraneal de tipo “benigno” que ocasiona efecto de masa.
- PSICOBIOLOGÍA:** Término referido a la neurología (estudio) del comportamiento.
- PSICOLÓGICA:** Referencia a conductas y procesos mentales.
- PSICOPATOLOGÍA:** Rama de la psiquiatría y la psicología que se ocupa del estudio de las manifestaciones psíquicas anormales.
- PSICOSOCIAL:** Concepto referente al funcionamiento de los individuos en sus respectivos entornos sociales.
- RACIONALISMO:** Tendencia filosófica que considera la realidad gobernada por un principio inteligible al que la razón puede acceder y que identifica la razón con el pensar.
- RANGOS CON SIGNO:** Prueba no paramétrica para comparar la mediana de dos muestras relacionadas y determinar si existen diferencias entre ellas.
- RECUPERARSE:** Acción de volver a tomar o adquirir algo que se había perdido.
- REHABILITACIÓN:** Conjunto de medidas sociales, educativas y profesionales destinadas a restituir al paciente minusválido la mayor capacidad e independencia posibles.
- RENOVARSE:** Hacer que algo recupere la fuerza o la energía.
- RESILIENCIA:** Habilidad para surgir de la adversidad, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva.
- RESILIENTE:** Persona que se sobrepone a períodos de dolor emocional y situaciones adversas.
- RESISTENCIA FRENTE A LA DESTRUCCIÓN:** Capacidad para proteger la propia identidad bajo presión.
- RHO:** Medida de la correlación (la asociación o interdependencia) entre dos variables aleatorias continuas.
- SALUD:** Estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.

- SALUD FRÁGIL:** Término para llamar a la salud que tiene un individuo que se enferma fácilmente.
- SECUELA:** Trastorno o lesión que queda tras la curación de una enfermedad o un traumatismo, como consecuencia de los mismos.
- SENSORIAL:** Concepto relativo a los sentidos.
- SENTIDO DEL HUMOR:** Facultad de percibir y disfrutar lo cómico y lo humorístico.
- SENTIR:** **Experimentar o percibir sensaciones producidas por causas externas o internas a través de los sentidos.**
- SEPARACIÓN:** Espacio o distancia que hay entre dos cosas que no están juntas en el espacio o en el tiempo.
- SOBREPONERSE:** Acción de añadir o poner algo encima de una cosa.
- SOLIDARIDAD:** Sentimiento o valor, a través del cual las personas se sienten y reconocen unidas y compartiendo las mismas obligaciones, intereses e ideales y conformando además uno de los pilares fundamentales sobre los que se asienta la ética moderna.
- TAU-B:** Medida no paramétrica de asociación para variables ordinales o de rangos que tiene en consideración los empates.
- TENACIDAD:** Aquellas actitudes y formas de actuar que se caracterizan por recurrir a la firmeza y a la constancia en pos de obtener un resultado final.
- TERAPÉUTICA:** Parte de la medicina que se ocupa de los medios empleados en el tratamiento de las enfermedades y de la forma de aplicarlos.
- TRASTORNOS PSÍQUICOS:** Alteración en el aparato psíquico que produce pérdidas de diversas habilidades.
- TRASTORNOS SENSORIALES:** Problemas relacionados con las áreas sensoriales (visual, auditiva, olfato, tacto) las que determinan por fibras sensitivas y que transmiten impulsos.
- TRAUMÁTICO:** Que produce un trauma emocional en la persona.
- TRISTEZA:** Sentimiento de dolor anímico producido por un suceso desfavorable.
- VÍNCULO:** Es una unión, relación o atadura de una persona o cosa con otra.
- VIOLENCIA:** Tipo de interacción humana que se manifiesta en aquellas conductas o situaciones que provocan o amenazan con hacer daño.
- VIRAL:** **Enfermedad que se desarrolla por la intervención de un virus.**



## Siglarlo

**5HTT:** 5-hydroxitriptamina

**CECART:** Centro de Capacitación y Rehabilitación para el Trabajo

**DIF:** Desarrollo Integral de la Familia

**EM:** Esclerosis Múltiple

**IMSS:** Instituto Mexicano del Seguro Social

**IMSS-O:** Programa IMSS Oportunidades

**INEGI:** *Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática*

**ISSSTE:** *Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado*

**NINDS:** *National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares).*

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

**ONG:** Organización No Gubernamental

**ONU:** Organización de las Naciones Unidas

**PIDA:** Polineuropatía Inflamatoria Desmielinizante Aguda

**RAE:** Real Academia Española

**RHO:** Coeficiente de correlación de Spearman

**SEDENA:** Secretaría de la Defensa Nacional

**SEMAR:** Secretaría de Marina

**SESA:** Servicios Estatales de Salud

**SINAIS:** Sistema Nacional de Información en Salud

**SS:** Secretaría de Salud

**GBS:** Síndrome de Guillain-Barré

**OMS:** Organización Mundial de la Salud

EMPRENDER PRÁCTICAS RESILIENTES EN LAS  
ORGANIZACIONES: CREENCIAS DE ENFERMOS  
DE GUILLAIN-BARRÉ

Se terminó de editar en enero de 2022 en  
los Talleres Gráficos de  
Prometeo Editores, S.A de. C.V.  
Libertad 1457, Col. Americana,  
C.P. 44160, Guadalajara, Jalisco



UNIVERSIDAD DE  
GUADALAJARA  
Red Universitaria de Jalisco

ISBN: 978-607-8796-26-7



9 786078 796267