

Factores Protectores presentes en el Proceso de Resiliencia de Pacientes adultos en  
Cuidados Paliativos del Hospital Universitario San Ignacio

Diana Paola Bacca Bautista, Elena María Moyano Flórez, Diana Carolina Quintero Rojas &  
Diana Carolina Soler Ospina

\*María Stella Rodríguez

Facultad de Psicología - Pontificia Universidad Javeriana  
Bogotá D.C

Nota de autor

\*Directora del trabajo de grado, Psicóloga y Licenciada en Teología de la Pontificia Universidad  
Javeriana.

## TABLA DE CONTENIDO

Resumen.....	4
Abstract.....	5
0. Introducción.....	6
1. Fundamentación Bibliográfica .....	22
1.1 Concepción humanista y antropológica del ser humano	
1.2 Resiliencia	
1.3 Cuidados Paliativos	
2. Objetivos.....	45
2.1 Objetivo General	
2.2 Objetivos específicos	
3. Categorías de Análisis .....	46
4. Método.....	47
4.1 Diseño	
4.2 Participantes	
4.3 Técnicas e instrumentos	
4.4 Procedimiento	
4.5 Marco Ético general	
5. Resultados.....	53
5.1 Transcripción Protocolar	
5.2 Categorización	
5.3 Análisis descriptivo y relacional	
6. Discusión .....	72
7. Conclusiones.....	79
8. Limitaciones y recomendaciones.....	80
9. Referencias Bibliográficas.....	82
ANEXOS .....	87
ANEXO A. Consentimiento informado	
ANEXO B. Carta de presentación a la Institución	
ANEXO C. Guión de Entrevista	
ANEXO D. Entrevistas	

**LISTADO DE TABLAS**

<i>Tabla 1. Matriz de análisis de las categorías flexibilidad cognitiva/evaluación cognitiva y aceptación, afrontamiento activo, experiencia espiritual/religiosa y redes de apoyo. ....</i>	<i>53</i>
<i>Tabla 2. Descripción densa de cada categoría .....</i>	<i>67</i>

## Resumen

La resiliencia es un constructo que ha cobrado importancia a lo largo del tiempo, extendiendo su comprensión a distintos campos de aplicación, favoreciendo la salud física y mental de los individuos. La presente investigación tuvo como objetivo, comprender los factores de protección presentes y actuantes que promueven o favorecen el proceso de resiliencia en adultos que se encuentran en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio en la ciudad de Bogotá D.C. La metodología que se empleó para llevar cabo la consecución del objetivo, se caracterizó por la implementación de un enfoque cualitativo con un modelo descriptivo. Los participantes fueron cuatro pacientes adultos de sexo masculino en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio. Se aplicó, una entrevista dirigida a los participantes, y se realizó una triangulación de las fuentes es decir entre la teoría consultada, los participantes y las investigadoras, se encontró que los factores protectores principales para que se promueva un proceso de resiliencia son el sentido espiritual y trascendente, y las redes de apoyo, respecto al afrontamiento activo y la flexibilidad y evaluación cognitiva, también son factores importantes en este proceso resiliente. En conjunto, estos hallazgos sugieren que para el paciente en cuidados paliativos, el sistema de creencias, el acompañamiento y el apoyo de sus redes favorecerá el afrontamiento las situaciones adversas de un modo determinado, ya que se genera una introspección positiva y desarrollo de aspectos resilientes que complementarán el objetivo de los cuidados paliativos para así brindarles una mejor calidad de vida.

Palabras clave: Cuidados paliativos (36219), Factores protectores (41170), Resiliencia (44085).

### **Abstract**

Resilience is a construct that has gained importance over time, extending their understanding to different application areas, promoting physical and mental health of individuals. The present study aimed to understand the protective factors present and active to promote the resilience process in adults who are in palliative care at the University Hospital San Ignacio in Bogotá DC. The methodology used to carry out the objective, was characterized by the implementation of a qualitative approach with a descriptive model. The participants were four adult male patients in palliative care at the University Hospital San Ignacio. Was applied, an interview to the participants, and triangulation of sources between an inquiry theory, participants and the researchers, it was found that the main protective factors for a process of resilience be promoted are the spiritual sense and transcendent, and support networks, relative to active coping and cognitive assessment and flexibility are also important factors in this resilient process. Together, these findings suggest for patients in palliative care, that the belief system, accompaniment and support their networks allow this cross and opposite adverse situations in a certain way, as a positive development introspection and generates resilient aspects that complement the goal of palliative care and provide a better quality of life.

Key words: Palliative Care (36219), Protective factors (41170), Resilience (44085).

## 0. Introducción

“Quien tiene algo *por qué* vivir,  
es capaz de soportar cualquier *cómo*.”

Nietzsche, F.

La “vida” configura el destino de cada ser humano, por lo tanto vivir significa asumir la responsabilidad de hallar la respuesta apropiada a los problemas y cumplir con las tareas que ésta le asigna continuamente a cada individuo. Así pues, el significado de la vida difiere de un ser humano a otro, de un momento a otro y se construye de acuerdo al modo como el individuo se enfrenta ante la unicidad de las situaciones. Por consiguiente no se puede realizar una definición del sentido de la vida en términos generales (Frankl, 1991).

Así mismo, vivir y la planeación que realice cada individuo sobre su futuro, no consiste solamente en la consecución de objetivos y metas, sino también en estar preparado para enfrentar las situaciones adversas que se presenten durante dicho proceso. En este sentido, la construcción de cada ser humano cambia permanentemente de acuerdo a las experiencias propias, los análisis interiores y las nuevas adversidades (Grotberg, 2003).

Una de las diversas situaciones adversas a las que el ser humano se enfrenta son los problemas de salud, los cuales en casos de patologías crónicas requieren de un especial cuidado en salud debido a la necesidad de tener un servicio para su tratamiento, control o prevención del empeoramiento de la condición o aparición de nuevas dificultades (Keltner & Walker, citado por Grotberg, 2003). Uno de estos cuidados especiales son los denominados cuidados paliativos, los cuales tienen como finalidad brindar un máximo bienestar y confort al paciente en la fase terminal de su enfermedad, para lo cual se alivian los síntomas presentes y se atenúan los que posiblemente puedan aparecer, en este sentido dicho cuidado no implica la cura de la enfermedad ni el aceleramiento de la muerte del paciente (García, 2011). Los individuos que enfrentan este tipo de adversidad transforman diferentes aspectos de su estilo de vida, en algunos casos los pacientes desarrollan un ajuste a la nueva condición y en otros casos es el problema de salud el agente desencadenante del proceso de resiliencia (Keltner & Walker, citado por Grotberg, 2003).

El concepto de resiliencia se comenzó a construir a partir de los estudios realizados por Michael Rutter en Inglaterra y Emmy Werner en Estados Unidos, los cuales se expandieron a Europa y posteriormente a América Latina, donde se desarrolló principalmente en el ámbito comunitario (Acero, 2011). El concepto de resiliencia se estableció como tema de investigación a partir del estudio longitudinal desarrollado por Emmy Werner y Ruth Smith (1992), en la isla Kauai del archipiélago de Hawái con una muestra de 500 bebés nacidos en 1955 a los cuales se les realizó un seguimiento desde el periodo prenatal hasta los treinta años, es decir la adultez. El objetivo del estudio fue establecer el impacto que tenían la variedad de factores de riesgo biológico y psicológico, los eventos estresantes y los factores protectores, en el desarrollo de los individuos, especialmente en las etapas de nacimiento, infancia, niñez temprana y media, adolescencia tardía y finalmente en la adultez (Werner & Smith, 1992).

Los resultados del estudio evidenciaron que pese a las condiciones adversas, los participantes se desarrollaron positivamente y se habían construido como adultos competentes, bondadosos e imparciales. Los participantes recordaban las adversidades a las que sobrevivieron en su niñez, pero las dejaban de lado para continuar con su vida en el mundo. Adicionalmente, cuando relataban sus historias personales no lo hacían con rencor sino con compasión, optimismo y esperanza (Werner, 1993).

Werner & Smith (1992) establecieron que la resiliencia es una característica que varía entre los seres humanos, por lo tanto no hay un factor protector o un mecanismo específico para superar una situación adversa. Sin embargo, los factores protectores modifican el modo como el individuo reaccionará ante la situación adversa, ya que si el individuo se encuentra en condiciones ordinarias, la solución a la situación probablemente no será adaptativa (Werner & Smith, 1992). En este sentido un individuo que es resiliente tiene confianza en que las adversidades pueden ser superadas (Werner, 1993). Finalmente exponen que el proceso de resiliencia se puede desarrollar en cualquier momento del ciclo vital del individuo, de tal manera que la definición de resiliencia trata de expresar la capacidad de un individuo, o de una familia para enfrentarse a circunstancias adversas, condiciones de vida difíciles, o situaciones potencialmente traumáticas, de las cuales se recuperan saliendo fortalecidos y con más recursos (Werner & Smith, citado por Pereira, 2007).

Por otra parte el estudio realizado por Rutter (1991), evidenció que un grupo de niños a pesar de las predicciones por los sucesos acontecidos, no desarrollaban psicopatologías ni problemas psicológicos o de adaptación social, lo cual demostró que estos niños se adaptaban positivamente a las condiciones desafiantes o vulnerables a las que se exponían, motivo por el cual se les adjudicó la cualidad de “invulnerables”. Pero ser invulnerables no era suficiente, para postular la resiliencia en remplazo de la “invulnerabilidad” siendo este último un rasgo intrínseco del individuo, mientras que la resiliencia es un proceso que puede ser desarrollado y promovido. (Rutter, citado por Melillo & Suárez, 2008). Rutter (1991) estableció que la resiliencia puede variar tanto en función del evento violento o traumático, como en función del ciclo evolutivo del individuo. (Rutter, citado por Acero, 2011)

A la construcción del concepto de resiliencia, se agrega la comprensión elaborada por Grotberg (1995) mediante su estudio desarrollado en la Fundación Bernard Van Leer de los Países Bajos, influenciado por la Oficina Católica Internacional de la Infancia (BICE, 1994), el cual fue aplicado en diferentes contextos culturales, demostrando que a pesar de las diferencias culturales, la resiliencia parece ser un fenómeno universal (Grotberg, 1995).

La compilación teórica realizada por Manciaux (2003) sintetiza los anteriores postulados de gran importancia que caracterizan la resiliencia:

- *“Nunca es absoluta, lograda para siempre. Es una capacidad que resulta de un proceso dinámico, evolutivo, en que la importancia de un trauma puede superar los recursos de un sujeto”* (Manciaux, 2003, p. 23).
- *“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”* (Manciaux, 2003, p. 23).

Las apreciaciones teóricas anteriormente mencionadas nos llevan a considerar la resiliencia como una interacción entre el propio individuo, su entorno, las huellas de sus vivencias anteriores y el contexto del momento en materia política, económica, social y humana. Esta interacción está determinada por los factores de riesgo y protección. Dentro de los factores de riesgo, pueden encontrarse situaciones extremas, a veces colectivas, o aparentemente no tan graves, pueden ser duraderas, y por lo tanto desestabilizadoras, como el maltrato, la enfermedad

crónica, el alcoholismo, eventos traumáticos, entre otros. Por su lado en los factores de protección se encuentran la autoestima, la sociabilidad, el sentido del humor, el proyecto de vida, etc (Manciaux, 2003).

Lo anterior sintetiza las temáticas centrales que se abordaron para la elaboración de la presente investigación, la cual tuvo como propósito evidenciar los factores protectores presentes que favorecen y promueven el proceso de resiliencia en adultos que se encuentran en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio en la ciudad de Bogotá D.C. A continuación, se presentan investigaciones que dan cuenta del conocimiento elaborado en torno a la temática planteada por las investigadoras, lo cual permitió establecer la relevancia de desarrollar estudios en este campo. Posteriormente el lector encontrará la fundamentación teórica, en la cual se basó el análisis de los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas a cuatro participantes. Finalmente, se presentan los resultados, conclusiones y recomendaciones para posteriores investigaciones.

### **Planteamiento del problema y Justificación**

La documentación de las investigaciones realizadas sobre resiliencia en la última década, dan cuenta de este concepto como un constructo que ha venido desarrollándose en distintos ámbitos y ha planteado diferentes modos de aplicación en el campo de la salud, lo psicosocial y lo pedagógico, convirtiéndose en una variedad de fuentes que promueven alternativas para la superación de las situaciones adversas (Cardona, Espinosa, Garzón, González, Jiménez, Landazábal & Rodríguez, 2007).

Farber *et al* (2005) desarrollaron un estudio en el cual identificaron los factores de resiliencia que favorecían una adaptación positiva a la enfermedad de VIH. Se observó que el compromiso y la fortaleza son valores que favorecen la resiliencia y la adaptación de personas con esta enfermedad, demostrando que los sujetos con mayores niveles de fortaleza, percibían una mejor calidad de vida, reportaban menores niveles de dolor psicológico y contaban con un sistema de creencias personales más firmes y seguras. En cuanto a temas de salud en población adulta, se han estudiado principalmente las problemáticas relacionadas con el maltrato físico y sexual, y el estrés laboral cuyos factores de resiliencia identificados son la solidaridad, la espiritualidad, la

religión, el aprendizaje, la actitud social, la aceptación de sí mismo y la calidad de vida (Farber, citado por Cardona *et al*, 2007).

Por otra parte el estudio realizado por Quiceno & Vinaccia (2011) evidencia el interés por el desarrollo de investigaciones sobre la resiliencia en la población adulta específicamente en el constructo de factor de protección para garantizar la salud física y mental debido a que en esta población la literatura es prácticamente nula, siendo abundante en niños y jóvenes.

En los estados Unidos, se llevó a cabo un estudio con una muestra de quince pacientes de los dos géneros, entre los treinta y cuarenta años de edad que tenían enfermedades crónicas no progresivas. Los factores de protección identificados fueron el apoyo social, la determinación, la espiritualidad y otros procesos como la trascendencia, el autoconocimiento y la acomodación. (King *et al*, 2003, citado por Quiceno & Vinaccia, 2011).

Adicional a este estudio realizaron una investigación con adultos mayores enfermos de cáncer, en la cual se demostró que una vez se ha experimentado una etapa vital desafiante, los individuos pueden demostrar sus capacidades y movilizar recursos para lograr la plenitud en la fase final de la vida. Se identificaron factores resilientes tales como, la redefinición de sí mismo, la religión, el mantenimiento en la inversión de la vida social y la independencia (Becker, 2006, citado por Quiceno & Vinaccia, 2011).

Se concluye de las anteriores investigaciones que en la actualidad, hay un incremento en el interés por promover factores protectores en los individuos para hacerlos más resilientes. Respecto a los procesos de enfermedad crónica, el apoyo social, las creencias espirituales, la autotranscendencia, el optimismo, autoeficacia, autocontrol, sentido o propósito en la vida y el afecto, son factores que favorecen la resiliencia y sirven como factores protectores hacia la salud (Quiceno & Vinaccia, 2011).

Por su parte Acosta & Sánchez (2009) desarrollaron un estudio en el Hospital General Regional No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social, con una muestra de 213 individuos a los cuales se aplicó una entrevista en profundidad con enfoque clínico, para determinar los factores de protección individuales, familiares y/o colectivos, que favorecen la resiliencia de los pacientes en cuidados paliativos. En el estudio se observó que dentro de los factores de protección individuales, los pacientes tenían recursos o fortalezas como: autoestima, inteligencia

emocional, autocuidado, optimismo, alto nivel de espiritualidad, esperanza y una actitud positiva frente a su diagnóstico. Una característica predominante en estos individuos fue la fortaleza manifiesta en las ganas de vivir y afrontar la situación adversa (Acosta & Sánchez, 2009).

Frente a los factores protectores de la familia y/o colectivos, se observó que su papel y participación es fundamental ya que el apoyo que se brinda, ayuda al paciente a tener mayor fortaleza para enfrentar la adversidad, por lo cual se plantea al vínculo afectivo positivo, fuerte y seguro como un mediador en las actitudes resilientes que desarrolle el individuo. En este sentido el modo como el entorno se relaciona con el individuo permitirá que éste busque y acepte ayuda externa en redes de apoyo diferentes a su entorno familiar, al respecto se señaló que la relación y buena comunicación del paciente con el médico es fundamental, ya que esta incidirá en su estado de ánimo (Acosta & Sánchez, 2009).

Se concluyó en el anterior estudio que los participantes que se encontraban en una condición donde el deterioro es continuo, lograron enfrentar la adversidad no solo superándola sino saliendo fortalecidos por la experiencia, gracias a su sentido de compromiso, sensación de control sobre los acontecimientos y capacidad de afrontar los retos. De modo que la orientación psicológica que se realice con este tipo de población, no debe estar enfocada completamente en los factores de riesgo, sino en la capacidad que tenga el individuo para afrontar las adversidades (Acosta & Sánchez, 2009). Lo anterior se enuncia en el siguiente postulado:

*“(…)es esencial marcar que el cambio de enfoque de la enfermedad crónica que asume el abordaje de la resiliencia, no significa que se dejen de considerar los problemas que pueden causar tal situación, sin embargo, el planteamiento pretende una visión optimista y esperanzadora para el desarrollo de los enfermos crónicos, quienes pueden desarrollar una visión más alentadora, de aprendizaje y cambio de hábitos para poder convivir con el padecimiento que desde el diagnóstico forma parte de su adaptación social y estilo de vida”* (Acosta & Sánchez, 2009, p. 31).

Novoa, Caycedo, Aguillón & Suárez (2008) realizaron un estudio para evaluar la calidad de vida y el bienestar psicológico de pacientes oncológicos con diagnóstico de enfermedad avanzada que se encontraban en cuidado paliativo en la ciudad de Bogotá D. C. Los resultados obtenidos evidenciaron que la calidad de vida y el bienestar psicológico de los pacientes estaban

afectados, ya que los participantes percibían su vida y su estado emocional de manera no óptima. Adicionalmente se estableció que la relación entre los deterioros progresivos y la incapacidad diaria, conlleva a que el individuo tenga cada día mayor dependencia de sus cuidadores y familiares, a esta situación se agrega el retiro paulatino del paciente de sus actividades cotidianas, sociales y laborales, lo cual plantea un estilo de vida que los participantes caracterizaron con sentimientos de angustia, soledad y depresión (Novoa, Caycedo, Aguillón & Suarez, 2008).

En conclusión, el estudio determinó que la percepción de bienestar psicológico y la calidad de vida en los pacientes, es alterada por la sensación de dependencia, la insatisfacción con el proceso de apoyo social por parte de los cuidadores, la oportunidad de atención médica, el manejo de los síntomas, la vulnerabilidad al dolor y la presencia de dolor constante, motivo por el cual se estableció que el efecto del dolor está presente en las siguientes cuatro áreas relacionadas con la calidad de vida: fisiológico, psicológico, social y espiritual. De igual modo, se determinó que la etapa de ciclo vital del paciente es fundamental en el modo como éste percibe su bienestar psicológico y calidad de vida, ya que entre más avanzada es la edad del paciente se percibe una disminución de las razones vitales o metas que éste elabora para luchar contra la enfermedad. En este sentido el sufrimiento del individuo se exagera debido a la sensación de abandono, impotencia, ansiedad y depresión (Novoa *et al*, 2008).

En cuanto a la percepción de calidad de vida Payán, Vinaccia & Quiceno (2011), realizaron un estudio exploratorio descriptivo correlacional trasversal, en el cual evaluaron la relación de la cognición hacia la enfermedad y el bienestar espiritual con la calidad de vida, con una muestra de 50 pacientes con cáncer en estado terminal de la ciudad de Medellín, Colombia (Payán, Vinaccia & Quiceno, 2011).

Los resultados obtenidos evidenciaron respecto al bienestar espiritual, que los pacientes tenían un alto propósito, sentido y significado positivo respecto a la vida, los participantes a su vez percibían que estaban en capacidad de resolver los problemas personales de un modo eficaz. En lo que a la calidad de vida respecta relacionado con la salud, se encontró que había una percepción favorable en cuanto a los síntomas psicológicos específicamente en el control y regulación de las emociones negativas tales como tristeza, angustia, preocupación e incertidumbre. También se obtuvieron resultados positivos respecto a la alta valoración,

significado y control sobre la vida y el apoyo social que percibieron los pacientes. Por otro lado el proceso seguido con personas en etapa adulta y etapas posteriores, evidenciaron que al alcanzar el bienestar y satisfacción con la vida, estos son capaces de manejar en mejor medida la enfermedad a nivel emocional, dado que han adquirido mayor experiencia en el afrontamiento de eventos adversos a través de los años. En conclusión se observó que a nivel general había una favorable percepción de calidad de vida en las áreas de bienestar corporal, psicológico y existencial (Payán *et al*, 2011).

Por último se presenta un estudio que reúne algunos de los elementos señalados en las anteriores investigaciones. Éste fue desarrollado por Quiceno & Vinaccia (2011) con una muestra de 40 pacientes diagnosticados con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) en la ciudad de Medellín, Colombia. En el presente se evaluó la relación entre resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual – religioso, con la percepción de calidad de vida. Para su desarrollo se empleó, la escala de resiliencia RS, la escala de resiliencia breve CD-RISC2, el cuestionario breve de percepción de enfermedad IPQ-B, el inventario de sistema de creencias SBI-15R, la escala de estrategias de afrontamiento espirituales SCS y el cuestionario de salud MOS SF-36. Los resultados obtenidos demostraron que la salud mental se altera por la presencia de crisis aguda, debido a la preocupación sobre las consecuencias fisiológicas, sociales, económicas y emocionales que implican el desarrollo de la enfermedad, para lo cual se planteó al control personal y la resiliencia como variables que promueven la regulación emocional en pacientes con el anterior diagnóstico (Quiceno & Vinaccia, 2011).

Respecto a la resiliencia específicamente, encontraron que hubo niveles altos en las distintas escalas. En este aspecto los resultados indicaron, por un lado que los pacientes del estudio tienen habilidades y capacidades personales de: auto-confianza, independencia, decisión, invencibilidad, poderío, ingenio, y por otro tienen características de aceptación de sí mismos y de la vida, tales como: perseverancia, adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable, para lograr la auto aceptación tanto de sí mismo como de la vida a pesar de la adversidad (Connor & Davidson, citado por Quiceno & Vinaccia, 2011).

De acuerdo a la anterior revisión de investigaciones, acerca del estado actual del conocimiento respecto a la temática de resiliencia y factores protectores identificados en pacientes adultos en cuidados paliativos, surge como necesidad ampliar el conocimiento frente a la misma ya que si

bien el concepto de resiliencia es relativamente reciente, se hace necesario realizar investigaciones que den cuenta de su desarrollo en poblaciones que atraviesan por diferentes situaciones adversas, como lo es el progreso de una enfermedad que plantea para el paciente el inicio de un proceso en cuidado paliativo, adicionalmente realizar dichos estudios con muestras de sujetos en las diferentes etapas del ciclo vital. De acuerdo a lo anterior, para la realización de la presente investigación las autoras se plantearon la siguiente pregunta:

*¿Cuáles y de qué forma actúan los factores protectores señalados teóricamente, en adultos que se encuentran en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio para promover o favorecer su proceso de resiliencia?*

En respuesta a la anterior necesidad de ampliar el conocimiento, frente a la temática del proceso de resiliencia y los factores protectores en pacientes adultos en cuidados paliativos, se planteó la anterior pregunta de investigación con el fin de complementar el conocimiento ya elaborado dentro de las ciencias sociales, desde un ámbito investigativo. Gracias a este proceso no solo se realizará un aporte a la ciencia, sino que también se brindará un enriquecimiento en lo que al desarrollo y construcción del ser humano respecta en cuanto a su esfera personal, social y biológica.

En primera instancia, al ser las investigadoras estudiantes de la Pontificia Universidad Javeriana Bogotá D.C., la presente investigación corresponde a la misión que la institución plantea:

*“La Pontificia Universidad Javeriana es una institución católica de educación superior, fundada y regentada por la Compañía de Jesús, comprometida con los principios educativos y las orientaciones de la entidad fundadora.*

*Ejerce la docencia, la investigación y el servicio con excelencia, como universidad integrada a un país de regiones, con perspectiva global e interdisciplinar, y se propone:*

- *la formación integral de personas que sobresalgan por su alta calidad humana, ética, académica, profesional y por su responsabilidad social; y,*
- *la creación y el desarrollo de conocimiento y de cultura en una perspectiva crítica e innovadora, para el logro de una sociedad justa, sostenible, incluyente, democrática,*

*solidaria y respetuosa de la dignidad humana*” (Consejo Directivo Universitario, 2013)

De acuerdo a lo anterior, este estudio acogió los elementos señalados por la institución como ejes centrales para la realización de un aporte al conocimiento científico y a la sociedad en la cual se desarrolló.

A nivel institucional, las autoras desarrollaron la investigación dentro del programa de pregrado en la Facultad de Psicología, la cual tiene como propósito formar profesionales en psicología caracterizados por su sensibilidad frente a las problemáticas de una determinada realidad o contexto y el aprendizaje de las diferentes bases teóricas adquiridas a lo largo del proceso formativo. Por consiguiente, un profesional en esta área del conocimiento debe ser capaz de brindar un abordaje psicológico y ético en las situaciones a las cuales se enfrente, teniendo siempre en cuenta que se vela por el bienestar de la persona como una puesta para el mejoramiento y fortalecimiento de la realidad colombiana para que esta sea más incluyente, equitativa y justa.

Lo anterior se logra de una manera óptima si se realiza la inclusión del constructo resiliencia en la formación de los profesionales, ya que se realizaría un complemento a la comprensión y abordaje del desarrollo humano y de sus procesos psicológicos. En este sentido, la formación de profesionales en psicología que desarrollen procesos de acompañamiento a pacientes con dificultades de salud, deberá estar enfocada en la adquisición de capacidades y habilidades que le permitan descubrir y percibir en cada paciente o individuo, los diferentes signos que le ayudan a aprender, convivir o superar su experiencia traumática, para lo cual es fundamental el apoyo y guía que brinde el profesional (Calhoun & Tedeschi, citado por Vera, Carbelo & Vecina, 2006).

Ahora bien, en lo que respecta a la relevancia disciplinar es decir a la psicología, la investigación desarrollada representa para esta ciencia social especializada en el estudio y comprensión de la complejidad humana, que tiene como principal interés la indagación por la evolución y ontología de cada individuo, un aporte respecto a la contextualización para la promoción de la resiliencia dentro del ciclo de vida, específicamente en la etapa adulta. De modo que se plantea una guía respecto de lo que se debe hacer en esta etapa del desarrollo y las alternativas para promover nuevos factores de resiliencia (Melillo y Suárez, 2008).

Adicionalmente, al ser la resiliencia uno de los conceptos que se ha desarrollado en la rama de la psicología positiva planteada por Martín Seligman, la cual comprende que un acontecimiento traumático es quizá uno de los eventos que más transforma la vida del ser humano, ya que genera en el individuo el replanteamiento de la concepción del mundo, del sistema de valores y de creencias; siendo este proceso en muchos casos de aprendizaje y crecimiento personal (Janoff-Bolman, 1992; Clahoun y Tedeshi, 1999, citado por Vera, 2006). En la rama de psicología positiva, la siguiente investigación permite complementar el conocimiento existente en esta rama sobre el proceso de resiliencia en adultos, ya que se vislumbra el modo como los individuos se adaptan y potencian recursos para encontrarle sentido a las experiencias traumáticas (Acero, 2011). Al mismo tiempo se realiza un aporte a lo que investigadores y autores proponen sobre la reconceptualización y comprensión de la experiencia traumática desde una perspectiva de prevención, en la que se tenga en cuenta la capacidad natural que tiene el ser humano para afrontar, redefinir y aprender de las experiencias adversas por las cuales ha atravesado (Calhoun y Tedeschi, 1999; Paton, Smith, Violanti y Eräen, 2000; Stuhlmiller y Dunning, 2000; Gist y Woodall, 2000; Bartone, 2000; Pérez-Sales y Vázquez, 2003, citado por Vera *et al*, 2006).

Desde la anterior perspectiva, el aporte de la siguiente investigación al campo de la psicología en el ámbito terapéutico, está en incluir los factores protectores al momento de desarrollar, elaborar y diseñar programas de intervención con pacientes adultos en cuidados paliativos, para lo cual se plantea realizarlos desde la premisa de potenciar, promover y fortalecer el factor de resiliencia ya que ello representará un mayor bienestar en los pacientes que atraviesan por dicho proceso, tal como se evidenció en las anteriores investigaciones citadas. Al incluir en los procesos de acompañamiento y tratamiento en cuidados paliativos, el proceso de resiliencia implica en primera instancia comprender al ser humano desde una mirada integral, el cual tiene necesidades de diferente tipo que deben ser respetadas y atendidas, posterior a la atención de necesidades se hace necesario fortalecer los factores resilientes, ya que son estos los que potenciarán las respuestas positivas que puede desplegar el individuo ante su situación adversa, de modo que salga de la adversidad fortalecido y con nuevos aprendizajes.

Ahora bien, continuando con la relevancia disciplinar, esta investigación también realiza un aporte a la psicología de la salud, conceptualización desarrollada por Matarazzo (1980), quien la definió como:

*“El conjunto de contribuciones específicas educativas, científicas y profesionales de la disciplina de la Psicología a la promoción y el mantenimiento de la salud, y la identificación de los correlatos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas.”*(Matarazzo, 1980 citado por Gil, 2004, p. 67)

La anterior definición fue adoptada oficialmente por la División de Psicología de la Salud de la American Psychological Association (APA), en su reunión anual en 1980 a la cual agregaron lo siguiente, “... y el análisis y mejora del Sistema de Salud y la política sanitaria” (Gil, 2004). La psicología de la salud en este sentido plantea una perspectiva de prevención, ya que se objetiva la permanencia de la condición de salud y de la posible evitación del padecimiento; en la intervención se emplean metodologías didácticas y racionalizadoras para anticipar peligros, adoptar hábitos de prevención o cambio de nuevos estilos de vida (Joyce-Moniz & Barros, 2007). Respecto a esta comprensión la presente investigación es relevante, en tanto brinda un conocimiento desde la psicología al campo de la salud, específicamente en lo que a la relación entre el paciente y el cuidador o red de apoyo respecta, ya que como se ha mencionado anteriormente al incluir el constructo de resiliencia en una situación de cuidado paliativo, el paciente se beneficia por el apoyo y herramientas que se brindan para que éste atraviese por la adversidad adquiriendo aprendizajes y saliendo fortalecido. Lo anterior se verá completado con los resultados obtenidos en el presente estudio, dado que se evidencian los factores protectores que potencian el proceso de resiliencia en esta población, en esta medida el trabajo deberá estar dirigido al incremento o fortalecimiento de dichos factores, permitiendo así la prevención de diferentes problemáticas que puedan surgir en el ámbito psicológico del individuo. En esta medida el sistema de salud se fortalecerá y brindará un servicio integral a dichos pacientes.

Por otra parte, esta investigación realiza un aporte a la propuesta de psicología de la enfermedad desarrollada por Joyce-Moniz & Barros (1994), desde la cual se comprende que los procesos psicológicos del individuo enfermo, ayudan a anticipar o prever la orientación de los procesos somáticos de la enfermedad, lo cual no implica que lo psicológico esté por encima de los biológico, o viceversa, por el contrario se constituyen mutuamente. Desde esta postura, se realiza un acompañamiento al paciente para que éste se adapte al proceso de la enfermedad, por lo tanto en la intervención se integran el tratamiento médico curativo y el acompañamiento médico paliativo, el cual se adapta al proceso crónico de la enfermedad, lo que permite mejorar

la vivencia del proceso y la calidad de vida. En conclusión, la intervención desde la psicología de la enfermedad, implica el desarrollo de metodologías clínicas para enfrentar los problemas emocionales, racionales e institucionales que acompañan el proceso de la enfermedad en un individuo, en este sentido se busca cambiar las emociones inadecuadas del paciente para que no se aumente el sufrimiento e interfiera la conducta del individuo para prevenir más enfermedades o tener adherencia al tratamiento (Joyce-Moniz & Barros, 2007). Así pues, Joyce-Moniz & Barros (1994) estipulan que:

*“Se puede designar como Psicología de la enfermedad al conjunto de teorizaciones y estudios sobre las representaciones, las creencias o las significaciones de las personas, sin formación médica o paramédica, sobre la enfermedad (física, orgánica) y sobre los procesos de enfermedad.”* (Joyce-Moniz & Barros, 1994-2007)

La anterior definición, indica que la labor del cuidador en salud desde la psicología de la enfermedad, se debe caracterizar por la escucha activa que tenga con el paciente, sobre el conocimiento de su enfermedad, de los síntomas, las recuperaciones y las recaídas. Dichas ideas, creencias o significaciones frente a la enfermedad que tiene el paciente, están influidas por dos culturas explicativas del proceso, por un lado la fenomenológica subjetiva popular y por otra parte la de paradigma biomédico positivo, a las cuales el paciente se aleja o acerca de acuerdo a sus experiencias. Finalmente, la psicología de la enfermedad propone a los profesionales de los cuidados en salud modos de intervención que ayuden al individuo a vivir mejor con su enfermedad, es decir que va más allá de la sola comprensión de la subjetividad de las ideas del paciente que tiene una enfermedad (Joyce-Moniz & Barros, 2007).

Respecto a la anterior postura, la presente investigación complementa la comprensión de realizar un acompañamiento al paciente enfocado en la adaptación a su nueva condición, para lo cual se propone incluir en dicha visión el proceso de resiliencia, ya que no basta que el paciente se adapte a su nueva condición sino que el mejoramiento en su calidad de vida y bienestar estará dado por los aprendizajes y nuevos sentidos que le atribuya a su experiencia, adicionalmente tener una escucha activa con el paciente permitirá que dicho proceso de resiliencia se vea fortalecido, aspecto que ya ha sido abordado por la psicología de la enfermedad.

Ante las posturas de psicología de salud y psicología de la enfermedad, se hace pertinente mencionar que el proceso de resiliencia no se concibe como un hecho absoluto, total, alcanzado para siempre, sino que es una capacidad producto de un proceso dinámico que debe estar acompañado por profesionales que aporten a su evolución y fortalecimiento (Manciaux, *et al* citado por Vera *et al*, 2006). En este sentido se concluye que las dos perspectivas pueden complementar su ejercicio con el proceso de resiliencia, ya que es un factor que se puede potenciar desde la prevención y con personas que ya se encuentran atravesando por la adversidad, siendo en ambos casos importante la formación de los profesionales que acompañen dicho proceso en los pacientes.

Del mismo modo el desarrollo de esta investigación para el campo de la psicología, crea una ocasión en la que se pueden ratificar los supuestos teóricos sobre el tema que se está abordando, de tal modo se podrán realizar más hipótesis frente al factor de resiliencia en población adulta en cuidados paliativos, originando así la creación de nuevas ideas para el emprendimiento de posteriores investigaciones. Igualmente las investigadoras al desarrollar la presente investigación dentro de éste campo disciplinar, pueden adquirir habilidades y discernimiento sobre la resiliencia y los factores de protección en los que se desarrollan los adultos en cuidado paliativo, de igual forma este ejercicio le permite a las investigadoras adquirir experiencia en cuanto a la realización de investigaciones que involucren la aplicación de conocimientos adquiridos hasta el momento durante el proceso de formación profesional.

De lo anterior es importante mencionar y agregar la relevancia que tiene comprender en el desarrollo de la investigación, la dimensión psicosocial de la población con la cual se desarrolló el estudio, ya que al estar atravesando por una experiencia traumática, la evaluación, identificación y comprensión de los factores de riesgo y protección, son elementos fundamentales para la elaboración y diseño de estrategias de intervención terapéutica que favorezcan el proceso de resiliencia. Además, el análisis desde esta perspectiva psicosocial ubica a la persona que sufre dentro de un contexto social (Blanco y Díaz, citado por Vera, *et al*, 2006). Siendo esta comprensión y ubicación de la persona que atraviesa por una experiencia de esta magnitud y que sufre, diferente dependiendo de la naturaleza del trauma, el contexto, la etapa en el ciclo de vida y la cultura dentro de la cual se ha construido o convive el sujeto (Manciaux *et al*, citado por Vera, *et al*, 2006). Por estos motivos, la presente investigación aporta

conocimiento respecto a cómo se debe actuar y comprender a dicha población, es decir los factores que deben ser fortalecidos para desarrollar un proceso de resiliencia.

Paralelamente la realización de ésta investigación desde una perspectiva interdisciplinar, traerá nuevos datos y ventajas para investigaciones futuras sobre la vivencia de la población adulta que se encuentra en cuidado paliativo, lo cual aporta conocimiento a la creación de nuevas estrategias y habilidades para los profesionales involucrados directamente en el área de la salud, tales como médicos(as), enfermero(as) y psicólogos(as). Por otra parte, la presente investigación permite que el concepto e idea de resiliencia evolucione en la medida en que se puedan crear nuevos objetivos y retos para alcanzar, planteando estos desde la realidad que viven los adultos con en cuidados paliativos.

Frente a esta relevancia interdisciplinar, en lo que respecta a los profesionales que prestan servicio en el área de salud y que acompañan a la población que atraviesa por un proceso de cuidado paliativo, González (2007) expone que si bien en la fase de rehabilitación se tiene como objetivo devolver al individuo enfermo a una vida normal, en el ámbito fisiológico, psíquico, laboral y social, el médico a cargo adicionalmente debe apoyar cada uno de los procesos que se lleven a cabo para lograr este objetivo, lo cual implica un trabajo caracterizado por la colaboración y contribución de todos los profesionales implicados dentro de éste proceso (González, 2007). De acuerdo a este trabajo en equipo, la actividad terapéutica se debe fundamentar en la combinación del tratamiento médico, dietético y físico con el adecuado apoyo psicológico basado en la compleja comprensión de la condición humana, lo cual genera que se brinde al paciente una terapia integral (*Ibidem*, 2007). Dicha atención terapéutica, se debe basar en el respeto y la dignidad de la persona, es decir que se tienen en cuenta los aspectos físicos, psíquicos y espirituales tanto de los pacientes como de las familias, siendo las necesidades de esta población las que dirigen la actuación del equipo. Dicho de otra manera, los objetivos terapéuticos que se plantea el equipo interdisciplinario, deben ser concretos y revisados periódicamente dado que las necesidades son cambiantes, indicando así que el equipo debe ser flexible, dinámico y estar en capacidad de reorganizarse de acuerdo a las características del problema (*Ibidem*, 2007). La presente investigación, complementa lo anterior desde la perspectiva de resiliencia, ya que evidencia los aspectos a mejorar y fortalecer en dichos

pacientes que se encuentran en cuidado paliativo, lo cual debe ser en parte promovido y desarrollado por el equipo que está al tanto del caso particular.

Por otra parte, Calhoun & Tedeshi (2001), desde la perspectiva de crecimiento postraumático, la cual plantea un proceso similar al de resiliencia, identifican que los individuos que experimentan un evento adverso pueden experimentar cambios en diferentes niveles, a saber, el personal-individual, transformación en las relaciones interpersonales y cambios en la espiritualidad y en la filosofía de la vida (Calhoun & Tedeshi, citado por Acero, 2011). Respecto a lo anterior se plantea una relevancia en el campo de la sociología, ya que se hace necesario realizar investigaciones que no solo den cuenta de las modificaciones en el individuo, sino que evidencien el modo como los individuos se relacionan con el mundo y la sociedad posterior a un evento traumático como lo es el desarrollo de una enfermedad que implica el inicio de un proceso en cuidado paliativo.

De acuerdo a las anteriores alusiones de la relevancia en un nivel interdisciplinar, la presente investigación también abre la posibilidad que en el campo de la antropología, se genere una reflexión en torno a la concepción de ser humano que se está construyendo a través del tiempo, comprensión que debe integrar conceptos como el respeto a la vida y la dignidad humana, elementos que se relacionan en esta investigación con el concepto de muerte, dado que la población con la cual se trabajó atraviesa por un proceso de adversidad que inevitablemente desencadena en la muerte, siendo este un proceso diferente al que se desarrolla cuando es por vejez u otros motivos, pues en el caso de estos pacientes en cuidados paliativos en palabras de González (2007), el cuidado no solo se dirige al alivio de síntomas sino a un apoyo emocional, ya que el paciente percibe como sus capacidades van disminuyendo al igual que se anticipa la pérdida de la familia, amigos, entre otros. En este orden de ideas, la medicina paliativa plantea como su objeto de estudio al hombre enfermo y la preservación de su dignidad, aspectos que llevan a esta ciencia a definir tanto la medicina de corte curativo y la de orden paliativo. De acuerdo a lo anterior, se puede plantear que desde la visión antropológica se puede producir una comprensión de ser humano integral, que tiene un sustrato anatómico, función fisiológica, estructura psíquica y fuerza espiritual la cual cada día se nutre con más elementos que no se pueden ignorar (*Ibidem*, 2007)

Finalmente, esta investigación realiza un aporte al campo de la filosofía, ya que los individuos que atraviesan por una situación adversa como lo es el desarrollo de una enfermedad no solo transforman su estilo de vida, sino la reflexión sobre su sentido de vida, planteamiento evidenciado en la reflexión elaborada por Frankl (1991), en la cual se demuestra que pese a la adversidad el ser humano elegirá el modo como se enfrentara a dicha situación, modificando su sentido de vida ya que es esta la fuerza que le ayudara al individuo a superar cualquier padecimiento (Frankl, 1991). Frente a esto la presente investigación abre la posibilidad de generar reflexiones en torno al sentido de vida que construyen los pacientes que se encuentra en cuidado paliativo.

## **1. Fundamentación Bibliográfica**

A continuación se dilucidará la fundamentación teórica pertinente para la presente investigación. Para el desarrollo de esta se establecieron dos ejes centrales, el primero hace alusión a la visión humanista y antropológica de ser humano y la comprensión de concepto de muerte, posteriormente se vislumbra el concepto de resiliencia, en el cual se enfatiza sobre los factores de protección y riesgo, y finalmente se caracterizará la comprensión de los cuidados paliativos.

### **1.1 Concepción humanista y antropológica del ser humano**

Frankl (1991), desarrolla una reflexión frente al sentido de vida después de haber sobrevivido a un campo de concentración nazi, con base a dicha experiencia traumática elaboró su propuesta de logoterapia la cual surge del análisis existencial. El sentido de vida debe ser hallado por cada uno, lo cual implica que se debe asumir la respuesta que se desarrolle de acuerdo al camino que se eligió, si se triunfa en el intento, el ser humano estará en capacidad de sobrellevar cualquier adversidad. Ante este planteamiento, se tiene en cuenta que el ser humano está influido por su entorno, ya que es producto de factores biológicos, psicológicos y sociológicos, pero esto no condiciona el modo como el ser humano se enfrenta ante las situaciones adversas, éste siempre tendrá la oportunidad de elegir el modo o actitud para enfrentar su propia experiencia (Frankl, 1991). Evidencia de lo anterior se refleja la siguiente cita:

*“Al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas la elección de la actitud personal ante un conjunto de circunstancias para decidir su propio camino”* (Frankl, 1991, p. 71).

El síntoma que caracterizó su experiencia en el campo de concentración en una primera fase fue el *shock*, allí en su primera reacción psicológica borró de su conciencia toda vida anterior. Posteriormente lo invadió la sensación de curiosidad por saber qué consecuencias traerían las condiciones en las cuales se encontraban, sensación que se vio transformada después por la sorpresa de realizar que dichas consecuencias no habían ocurrido. Cuando se encontró en el campo de concentración añoraba su casa y su familia, percepción que se agudizó y constituyó en nostalgia, a lo que se agregó la repugnancia que le generaba percibir el entorno que le rodeaba. En dicha situación adversa, el sueño se constituyó por algunas horas en el elemento que les brindaba olvido y alivio, ya que el resto de tiempo se acogía la intención de suicidio, igualmente en los sueños se visualizaba lo que allí les hacía falta. Seguida a estas reacciones emocionales, se percibía en el campo de concentración la apatía en los prisioneros, ya que se generaba una sensación de muerte emocional, donde el adormecimiento de sus emociones y sentimientos, hizo que los prisioneros fueran insensibles a los golpes diarios y a los insultos, en este sentido, la apatía se convirtió también en un mecanismo necesario de autodefensa. Ante las circunstancias que el entorno planteaba, los prisioneros anhelaban estar a solas consigo mismo y con sus pensamientos, añoraban su intimidad y su soledad, en algunos momentos realizaban monólogos con sus seres amados (Frankl, 1991).

Dentro de esta experiencia adversa, donde se despojaba al ser humano de todo, hasta de su libertad, se fortalecieron aspectos como las creencias religiosas y se comprendió que el amor hacia sus seres queridos había trascendido del aspecto físico, ya que se halló un significado más profundo sobre su propio espíritu en su yo íntimo. El humor se constituyó también en un factor importante para la supervivencia, ya que permitió a los prisioneros distanciarse lo necesario para sobreponerse a cualquier situación que aconteciera posteriormente (Frankl, 1991).

Ante una situación de extremo maltrato físico y verbal, Frankl (1991), expone el termino *finis*, el cual proviene del vocablo latino final y meta a alcanzar, ante estas circunstancias adversas el hombre no podía visualizar el fin de su experiencia y por lo tanto no tenía aspiración para tener nuevamente una meta en su vida, frente a esto la libertad espiritual de los individuos se

estableció como el elemento que permitió hallar un sentido y propósito a su vida, atribuyendo en este aspecto la cualidad del ser humano para mirar hacia el futuro de su existencia (*Ibidem*, 1991).

Frente a su experiencia Frankl (1991), concluye que es fundamental comprender que la vida espera algo de los individuos, independientemente de que éste no encuentre nada qué esperar de la vida, en este orden de ideas y recopilando lo anterior, plantea que el ser humano es el ser que siempre decide qué ser (*Ibidem*, 1991).

Ahora bien respecto a su planteamiento de logoterapia, se establece que la palabra *logos* deriva del griego sentido, significado o propósito; así pues este modo de intervención terapéutico se basa precisamente en el significado de la existencia humana y de la búsqueda de cada individuo sobre su sentido de vida, es decir la voluntad de sentido. En la intervención, se recurre a la capacidad que tiene el ser humano para mirar hacia su futuro, hacia la visualización de sus cometidos y sentidos, de modo que el paciente se enfrenta con el sentido de su propia vida, para posteriormente ratificar la orientación de su conducta (*Ibidem*, 1991).

Adicionalmente, se establece que el ser humano tiene la libertad de elegir o rechazar la vía para cumplir su sentido potencial o el que espera tener, en otras palabras el ser humano actúa de acuerdo a la causa con la cual se identifica. En este orden de ideas el sentido de vida, está en el mundo y no dentro del propio individuo, al igual que no es producto de la casualidad, por consiguiente se debe comprender el sentido de vida de acuerdo a momentos específicos. El autor expone que hay diferentes modos de sentido de vida, el primero es por medio de la ejecución de acciones, el segundo por la concepción de algún principio, y el tercero por medio del sufrimiento, actitud que cuando se le atribuye sentido deja de ser un padecimiento (*Ibidem*, 1991).

En este sentido, cuando un individuo se enfrenta a una situación adversa, se puede realizar una predicción de su posible respuesta de acuerdo a las condiciones biológicas, psicológicas o sociológicas, no obstante el ser humano posee la capacidad de elevarse por encima de dichas condiciones y trascenderlas, de tal manera que si el individuo tiene sentido de vida, éste se enfrentará de un modo activo, para lo cual decide si se entrega a la situación o le hace frente, el anterior planteamiento se expone en el concepto de pandeterminismo, el cual propone que el ser

humano es quien decide la postura que tendrá ante las situaciones, pues éste se determina a sí mismo y es autotranscendente, por lo tanto no se limita a existir sino a decidir el rumbo que tendrá su existencia al siguiente instante (*Ibidem*, 1991).

Finalmente, Frankl (1991), expone que la frustración existencial, se puede generar dentro de las siguientes maneras de existencia, la primera hace alusión a la existencia misma, es decir al modo de ser específicamente humano, la segunda corresponde al sentido de la experiencia, y por último el tercero hace referencia al afán que tiene el ser humano de encontrar un sentido concreto a la existencia personal (*Ibidem*, 1991).

Adicional a la anterior comprensión, se contemplan las diversas concepciones contemporáneas del hombre, la primera de ellas es la antropología existencial, que destaca la subjetividad y la negación de la persona como ser estable o sustancial, los principales exponentes de esta perspectiva son Heidegger y Sastre, quienes comparten una visión pesimista, ya que consideran la muerte como la única verdad objetiva del ser humano, convirtiéndolo así en <un ser para la muerte>. Desde el monismo físico, Fleigk y Armstrong, proponen que la mente o el alma humana radican en el cerebro y su estructura física sin más. En contraposición a esta última visión el dualismo interaccionista, propone que la mente no es solamente el cerebro, lo que convierte a este elemento poco suficiente para explicar los fenómenos mentales, este postulado fue confirmado por filósofos como Popper, Penfield, Eccles y otros, ya que plantearon que lo espiritual no se puede reducir a lo biológico y lo netamente orgánico, lo cual brinda las bases para la creación de una visión en donde el ser humano trasciende sus aspectos fenoménicos y materiales. Por último, dentro de estas visiones filosóficas se destaca dentro de esta disciplina lo planteado por Gehlen y Portmann, quienes crearon lo que se ha denominado el antropobiologismo, concepto que resalta la singularidad absoluta y la diferencia radical que tiene el ser humano con los animales (González, 2007).

Continuando con la comprensión del ser humano, al realizar una investigación con población en situación de enfermedad, se hace necesario mencionar la concepción de este desde el ámbito de la medicina, González (2007), menciona que realizar una definición de *hombre* universalmente aceptada, es una tarea compleja y por tanto se debe tomar lo que se considere verdadero de las diferentes perspectivas que se han creado a través de la historia. En el texto de Morales (1994), se define a la persona humana como “sustancia individual de naturaleza

racional”, en esta definición se desataca la racionalidad, individualidad y la materialidad como aspectos esenciales que se le atribuyen a la persona humana (Boecio, citado por González, 2007, p. 6).

Desde el punto de vista antropológico médico, se acogen las perspectivas que conciben al hombre desde una concepción personalista, es decir aquellas corrientes intelectuales que centran su atención en la primacía y dignidad de la persona humana libre. Desde esta comprensión se entiende por persona humana, como aquella que está constituida por materia y espíritu, postulado que se encuentra más allá de los determinismos netamente materialistas (*Ibidem*, 2007).

Ahora bien, la muerte es un tema que ha sido estudiado por diversos autores como Marc Augé, Jean Baudrillard, Philippe Aries, Louis Vicent en donde se concibe la muerte a partir de los significados culturales y sociales que le dan los grupos humanos a los ritos, creencias y costumbres que desarrollan en torno a este fenómeno. Para Morin (2003) uno de los saltos cualitativos del desarrollo filogenético en el ser humano con respecto a las demás especies animales es la conciencia del homo sapiens sobre su propia muerte y la de los demás (Morín, 2003).

*“Es en la muerte en donde se encuentra la mayor ruptura entre la mente humana y el mundo biológico. Es en la muerte en donde se encuentran, chocan, se unen, la mente, la consciencia, la racionalidad, el mito”* (Morin, 2003, p. 51).

A partir de la conciencia y autoconsciencia del hombre sobre su propia muerte el cadáver recibe una serie de técnicas, rituales y procedimientos para su sepultura en donde universalmente emerge un factor en común en todos los grupos y poblaciones humanas que es el miedo y ansiedad que esta produce:

*“Este es el terror de haber emergido de la nada, tener un nombre, conciencia de sí mismo, sentimientos íntimos profundos, un agudísimo anhelo de vivir y autoexpresarse, y, sin embargo pese a todo esto, morir”* (Beker, 2003, p.11).

Este temor del hombre sobre su propia muerte y la del otro es compartido por varios autores en los que se encuentra Morín (2003) quien agrega al respecto que la muerte para el hombre es

*“como una catástrofe irremediable que le provocará una ansiedad específica, la angustia o el horror ante la muerte, y que la presencia de la muerte se convierte en un problema vivo, es decir, que modela su vida”* (Morín, 2003, p. 116).

En relación a lo anterior Thomas (1993), menciona que la ansiedad y miedo a la muerte es universal en todas las culturas, en donde los hombres han intentado controlar y liberarse de este sentimiento a partir del animismo, antropomorfismo, mitologización o por medio de la intelectualización como en el caso de la filosofía (Thomas, 1993).

Dentro de estas comprensiones se encuentra, retomando a Morín (2003) la *“inmortalidad del homo sapiens”* la cual indica la negación de morir del hombre, donde surge y se crea la conciencia mítica, mágica y religiosa del homo sapiens con el fin de concebir la muerte como una prolongación más de la vida del hombre, a lo que el hombre se referirá como la terminación de un viaje, el comienzo de otro, un sueño, etc., dependiendo de las connotaciones y representaciones del sistema de creencias de un grupo particular:

*“Efectivamente la muerte en los vocabularios más arcaicos, aun no existe como concepto: se habla de ella como un sueño, de un viaje, de un nacimiento, de una entrada en la residencia de los antepasados, y con frecuencia de todos ellos a la vez”* (Morin, 1999, p.18).

A partir de lo anterior, puede hablarse de antropología de la muerte que de acuerdo a Abt (2007) incluye dos elementos fundamentales los preparativos, ofrendas, ritos, ceremonias en torno al cadáver y por el otro lado, a las construcciones simbólicas que surgen a partir de este. El supuesto de la inmortalidad del hombre también es un concepto que fue planteado por el psicoanálisis; desde esta postura se menciona que la actitud del hombre hacia la muerte es variada debido a que ante su propia muerte la niega, le parece inconcebible, inimaginable, considerándonos inmortales debido a que se es espectador de esta. Con respecto a la muerte de los otros le resulta indiferente, no le causa sufrimiento y la acepta. Sin embargo, ante la muerte de un ser querido o amado se produce un profundo sentimiento de ambivalencia al ser objetos de amor y odio al mismo tiempo (Abt, 2007).

En el campo de la salud, relacionado con la anterior concepción de muerte, García (2003) plantea que para realizar un enriquecimiento del ejercicio y tratamiento con los profesionales de

la salud, se requiere de la incorporación y consideración de los elementos transversales y universales de los grupos humanos, para ello se deben contemplar los supuestos básicos y generales que forman parte de todas las culturas (García, 2003).

Dentro de estos supuestos universales se encuentran el miedo a la muerte en donde puede existir tres posibles actitudes, a saber: la negación, la aceptación o la negociación que constituirán el sistema de creencias del individuo, condición que debe ser respetada por los funcionarios de la salud (García, 2003). Es importante agregar que en el sistema de creencias de un individuo que se encuentra en cuidados paliativos o con enfermedades crónicas va a predominar en la “esencia religiosa”, algunos de los siguientes elementos: el sistema de creencias religiosas del individuo, las teorizaciones y creencias científicas del paciente o la simbiosis entre estos dos (García, 2003).

Respecto a lo que constituye al hombre en el campo médico, se habla de dignidad humana, desde la perspectiva de libertad, es decir que se destaca la capacidad de voluntad que tiene un ser humano para realizar un acto o no, al igual que la capacidad para amar y ser amado, en conclusión se habla sobre el dominio que se tiene en ser humano sobre sus actos (García, 2003). En palabras de Meleno (1993):

*“no sólo puede el hombre encaminarse o no hacía unas metas presuntamente impuestas, sino que también tiene la capacidad de determinar la dirección de toda su existencia”*  
(Melendo, citado por González, 2007, p. 7).

A esto González (2007), agrega que el hombre es <un fin en sí mismo>, postura que complementa Polaino, quien caracteriza al hombre como un ser en capacidad de ser puramente libre, autoconsciente y capaz de amar y por otra parte Kierkegaard (1988), adiciona que el hombre es una “*síntesis de finito e infinito, de libertad y necesidad y temporal y eterno*” (Kierkegaard, citado por González, 2007, p. 7).

Por otra parte a la comprensión de ser humano, se agregan las necesidades que este tiene no de tipo físico u orgánico, sino de orden ético, estético, político, cognoscitivo y religioso. De acuerdo a la filosofía francesa, este tipo de necesidades son mucho más difíciles de reconocer y enumerar que las del cuerpo. En este sentido, se hará referencia a la Antropología de Cuidar, es decir el ejercicio del cuidado pleno, para realizar dicho cuidado se exige un conocimiento

transversal de las necesidades humanas ya que cuidar a un ser humano trasciende el concepto de paliar sus necesidades de tipo somático. En este orden de ideas el ser humano tiene las siguientes necesidades según lo planteado por Weil (1996):

- El orden: El ser humano necesita del orden para vivir y desarrollarse, de lo contrario se siente vulnerable e inseguro. En lo personal el ser humano desea ordenar su mundo reflexivo (su misma realidad) y afectivo es decir que se desea establecer un equilibrio y armonía en el aspecto interpersonal. En cuanto a la salud el orden implica, tener un cuerpo sano y el caos indica lo patológico, es decir la enfermedad, siendo este un evento que al ser de tipo estructural, afecta el orden global del ser humano. Ante esta situación el acto de cuidar integra la necesidad de reconstruir el orden que la enfermedad ocasionó. Para ello se propone reconstruir un orden provisional, es decir ordenar una nueva realidad en la cual se integra la situación de enfermedad, para que así el sujeto se reencontre a sí mismo y cree un marco referencial desde el cual sepa como sobrellevar las posteriores situaciones (Weil, citado por Torralba, 1998).
- La libertad: Consiste en la posibilidad de elección. En los casos que se está atravesando por una enfermedad, la persona que cuida debe velar para que la libertad del sujeto se garantice aunque las posibilidades sean muy reducidas. En este sentido el principio de autonomía personal en el campo de la ética biomédica, cobra un papel importante ya que se respeta la decisión libre y responsable de la persona enferma (*Ibidem*, 1998).
- La obediencia: En la situación de enfermedad, hace referencia al seguimiento de las indicaciones de un médico, en este sentido el cuidar no es un proceso unidireccional, en donde se prescribe y brinda una ayuda sino que el enfermo debe comprender su corresponsabilidad en el proceso (*Ibidem*, 1998).
- La responsabilidad: Es la sensación de ser útil e incluso indispensable dentro de un sistema, cuando esto no ocurre y por el contrario se siente la persona inútil para realizar una determinada función o percibe que es un estorbo se convierte en un factor que desencadena desesperación. Esto comúnmente pasa en los individuos enfermos, ya que debido a su situación no puede desarrollar sus funciones habituales y puede percibirse como una carga o como algo inútil. En

este sentido cuidar implica llenar de sentido esta necesidad, quitar la percepción del enfermo como una persona inútil, para lo cual también se requiere del apoyo de las personas que lo rodean, quienes tampoco deben ejercer presión sobre el individuo enfermo. En este orden de ideas, se debe involucrar al sujeto en el proceso de curación, asignándole la responsabilidad de sus propios actos y de la toma de decisiones, adicionalmente se crea un espacio en el cual a través del dialogo se descubran otras utilidades (*Ibidem*, 1998).

- La igualdad: Es el reconocimiento público, general y efectivo impartido por las instituciones y las costumbres. Esta necesidad no implica que se dé un trato homogéneo sino de manera personalizada, ya que cada sujeto al ser único e irrepetible tiene diferentes necesidades (*Ibidem*, 1998).
- La jerarquía: En el caso de la persona enferma los médicos están dentro del imaginario social de ser mucho más que profesionales, son un símbolo social, cultural y objeto en algunos casos de devoción. En este sentido el ejercicio de cuidar indica la confianza que deposita el enfermo en sus cuidadores, y ello solo es posible si el paciente percibe en estos una autoridad moral, una competencia profesional y ética (*Ibidem*, 1998).
- El honor: Cuando se desarrolla el proceso de cuidar a un enfermo, el honor implica tratar a este con respeto y consideración (*Ibidem*, 1998).
- La seguridad: En el ejercicio del cuidado, implica en primer lugar brindar un espacio de seguridad donde se le protege del dolor y el sufrimiento. De lo contrario si no hay seguridad en el ámbito de la salud, el escepticismo, el miedo y la desconfianza se convierten en graves obstáculos para que la persona continúe satisfactoriamente su proceso de sanación. Esta necesidad se relaciona directamente con la comunicación y necesidad de información, es decir que cuando el enfermo está bien informado y la comunicación entre los encargados de su cuidado es fluida, se brinda al paciente un ambiente de seguridad y confianza (*Ibidem*, 1998).
- El riesgo: En los casos de personas con enfermedades, el riesgo constituye un factor que puede ser estimulante y pedagógico para el enfermo, ya que si se corre el riesgo de desarrollar una actividad que resulta muy difícil y se logra ello

indicaría que se está rompiendo con la monotonía y la continuidad que implica el contexto de una enfermedad (*Ibidem*, 1998).

- La propiedad privada: Indica un lugar en el que la persona se puede desarrollar y expresar su identidad sin temores, en este espacio la persona desarrolla su intimidad. Cuando se cuida a una persona enferma se debe velar por su privacidad, donde el paciente tenga todos sus objetos personales al alcance, ya que para él tienen un valor que trasciende lo material (*Ibidem*, 1998).
- La propiedad colectiva: Espacio en el que el sujeto desarrolla su dimensión política, social y su función profesional (*Ibidem*, 1998).
- La verdad: Se relaciona con la realidad y con la fidelidad de lo real. En el ejercicio de cuidar no implica solamente comunicar al enfermo su situación de salud, sino preparar las circunstancias adecuadas y el terreno idóneo para comunicar esa verdad (*Ibidem*, 1998).
- El arraigo: La situación de enfermedad plantea una sensación de desarraigo ya que el sujeto debe desplazarse de sus espacios habituales y debe aislarse de su vida social y pública, lo cual produce efectos en el estado anímico de la persona pues dichas pérdidas implican la soledad. En este sentido es necesario arraigar a la persona en su nueva situación y ayudarlo-apoyarlo para que forme nuevas raíces teniendo en cuenta su nueva condición (*Ibidem*, 1998).

## 1.2 Resiliencia

El concepto de resiliencia nace como una nueva concepción del ser humano que pasa de estar desvalido y a merced de fuerzas superiores y externas, a considerarse capaz de enfrentarse y superar las adversidades tomando las riendas de su propia vida (Puig & Rubio, 2011). Este concepción se construye en 1982, con el trabajo realizado por Werner y Smith, cuyo título era: “Vulnerables pero invencibles: un estudio longitudinal de niños y jóvenes resilientes”. Para este estudio se realizó un trabajo con 500 niños y jóvenes a los que se siguió en un estudio longitudinal de más de 30 años, en Kauai, una de las islas del archipiélago de Hawái. La mayoría eran niños de familias emigrantes pobres y a menudo con dificultades. Aproximadamente, una tercera parte de la población se clasificó “en riesgo” por haber estado expuestos durante los primeros años de la vida a cuatro factores de riesgo: violencia familiar, alcoholismo en un

miembro significativo de la familia, problemas graves de salud y divorcio o enfermedad mental en la familia (Werner & Smith, citado por Pereira, 2007).

Luego de 18 años, se examinó la situación de estos niños, 2/3 partes de estos niños habían presentado numerosas dificultades: embarazos precoces, trastornos psiquiátricos, delincuencia, problemas de aprendizaje, etc. Sin embargo, 1/3 de estos niños habían evolucionado bien, y se les podía calificar como “normales”. Un seguimiento posterior de este tercio de población, luego de 40 años mostró que todos menos dos, habían tenido éxito en su desarrollo vital (Werner & Smith, citado por Pereira, 2007).

La idea de invulnerabilidad aparece entonces, para describir cómo los niños y niñas rompían el pronóstico desfavorable pensado para su futuro. Incluso se llegaron a considerar invencibles, ya que resistían las adversidades sin ser dañados. No obstante, esta denominación desaparece con el tiempo, al no poder explicar excepciones que aparecen en este estudio (Puig & Rubio, 2011).

Al ver esto, Emmy Werner intentó determinar qué factores favorecieron el buen desarrollo de estos niños: de esta forma, Werner creó el concepto de resiliencia para explicar lo que había pasado con estos niños, describiendo a este concepto como “la capacidad de un individuo o de una familia para enfrentarse a circunstancias adversas, condiciones de vida difíciles, a situaciones potencialmente traumáticas y recuperarse saliendo fortalecido y con más recursos (Werner & Smith, citado por Pereira, 2007).

*“Las primeras experiencias vitales, por adversas que sean, no dejan necesariamente marcas permanentes. La resiliencia puede darse en cualquier momento del Ciclo Vital”*  
(Werner & Smith, citado por Pereira, 2007).

Con el concepto de resiliencia instaurado, el trabajo de autores como Michaud (1999) ha permitido el desarrollo de este concepto, este autor señala 4 ámbitos en los que puede dar la resiliencia:

- Biológico: Desventajas somáticas congénitas y adquiridas, enfermedades invalidantes, etc.
- Familiar: Maltrato, abuso, familias desorganizadas o caóticas, ausentes, etc.
- Microsocial: Miseria, desempleo, emigración, etc.

- Macrosocial: Catástrofes naturales, guerras, deportaciones masivas, limpiezas étnicas, etc.

Para que la resiliencia se lleve a cabo en estos ámbitos, se deben tener en cuenta dos componentes cruciales: la capacidad para protegerse de situaciones potencialmente destructivas, y la capacidad de desarrollar una conducta vital positiva, a pesar de las difíciles circunstancias (Pereira, 2007). Esto no quiere decir que la resiliencia es sinónimo de invulnerabilidad, según Tomkiewicz (2004), la resiliencia tiene sus límites, los cuales varían según:

- La “cantidad” de agresión que deba soportarse: si la presión es masiva, o dura el tiempo necesario, sería extraña la persona que pueda resistirlo.
- La cualidad de la agresión: según produzca un mayor o menor grado de afectación vital.
- La imprevisibilidad o previsibilidad de la situación traumática: según esté o no vinculada al ciclo vital, es decir, que estén o no dentro del “orden natural” de la vida.

En cuanto a la conceptualización de la resiliencia, no existe una única definición que permita entender la complejidad del constructo, en general la resiliencia ha sido entendida como

*“Un conjunto de habilidades con las que cuenta una persona; como un proceso de adaptación resultado de la interacción entre el sujeto y la adversidad: como una actitud positiva frente a situaciones adversas; como un proceso sistémico y complejo; y como un sistema de factores protectores posibles de educar y desarrollar”* (Cardona *et al*, 2007, p. 21)

Por lo tanto existen varias tendencias que permiten un acercamiento a la comprensión del concepto. Por un lado, se entiende la resiliencia como algo propio del individuo, en la medida en que demuestra sus capacidades y habilidades, lo que se relaciona con la perspectiva de Brooks, quien considera que las personas resilientes poseen mejores recursos internos: altos niveles de autoestima, mejores destrezas sociales y habilidades de afrontamiento (Brooks, citado por Landazábal, 2007). A su vez, este planteamiento coincide con la perspectiva de Haquin *et al*, que consideran la autoestima como promotora de resiliencia, en la medida en que se encuentra relacionada con la necesidad de los seres humanos de ser aceptados, estimados y valorados (Haquin *et al*, citados por Landazábal, 2007).

Otra tendencia, describe la resiliencia como proceso resultado de la adaptación y la interacción con los grupos sociales, destacando la importancia del contexto familiar como soporte para el desarrollo de las capacidades y las habilidades de cada individuo, generando esperanza de superación de una situación adversa (Moss *et al*, citados por Landazábal, 2007). Así mismo, Casablanca & Hirsch señalan que el mantenimiento de las creencias espirituales, la solidaridad y las redes sociales promueven la resiliencia (Casablanca & Hirsch, citados por Landazábal, 2007).

Una vez establecido el concepto de resiliencia, el trabajo de autores como Boris Cyrulnik (2002) ha permitido el desarrollo de este concepto. Cyrulnik (2002) expone que: “Un buen comienzo de la vida no determina un buen final, pero tampoco, y esto es más relevante, un mal comienzo determina un resultado vital desfavorable” (Cyrulnik, 2002).

Ahora bien, resiliencia no significa sobrevivir a las circunstancias adversas. Es la capacidad de ser transformado por ellas e incluso construir sobre ellas, dotándolas de sentido, y permitiendo no sólo continuar viviendo, sino tener éxito en algún aspecto vital y poder disfrutar de la vida. La resiliencia se forja a causa de la adversidad, las dificultades a las que la persona se enfrenta en la vida ayudan a sacar lo mejor de ellas y ser capaz de superarlas. Una crisis es un peligro y una oportunidad, en la que se superan las personas, los sistemas de los cuales salen reforzados por la experiencia y con nuevos recursos (*Ibidem*, 2002).

Adicionalmente la resiliencia se construye en la relación. Ningún niño, joven o adulto puede volverse resiliente por sí solo, para ello necesita a los otros. Necesita sentirse estimado y respetado, cómodo y respaldado, para que así se pueda valorar, respetar y tener confianza en sí mismo, y de este modo respete a los demás (Pereira, 2007). Este aspecto lo describe Cyrulnik (2002) de la siguiente manera, “hoy es preciso añadir que la forma en que el entorno familiar y cultural habla de la herida, puede atenuar el sufrimiento o agravarlo, en función del relato con que ese entorno envuelva al hombre magullado” (Cyrulnik, 2002).

En este orden de ideas los factores de riesgo son todas aquellas características innatas o adquiridas, de tipo individual, familiar o social que incrementan la posibilidad de sufrimiento, disfunciones y desajustes de la vida del individuo. Por lo cual se incluyen las situaciones vitales de estrés, pérdidas, agresiones, traumas, la manera en la que se producen, sean esperadas o

inesperadas, y el lugar donde ocurren, lo que nos remite a los ámbitos biológico o individual, familiar y micro o macrosocial (Michaud, 1999).

Al contrario de lo anterior, los factores protectores son aquellas características, hechos o situaciones que elevan la capacidad para enfrentarse a circunstancias adversas y disminuye la posibilidad de disfunciones y desajustes bio-psico-sociales, aún bajo el efecto de factores de riesgo (Michaud, 1999).

Para Cyrulnik y colaboradores (2005), lo principal es contar con un Tutor de Resiliencia. Un tutor de resiliencia es una figura con la que se crean relaciones de apego. Habitualmente es la figura adulta por la que el niño ha sido criado, sea este la madre, el padre, un tío, entre otros. Los tutores de resiliencia pueden aparecer a lo largo de la vida, al aparecer como figuras de apego que generan en la persona apoyo y protección en lugar de dolor y sufrimiento. La relación con este tutor de resiliencia permite entretejer una relación de apego segura, dar sentido a lo ocurrido y generar esperanzas de alcanzar una vida mejor. Otros tutores pueden ser diferentes miembros de las familias, educadores, cuidadores, familias de acogida, profesores, psicoterapeutas etc. (Cyrulnik, 2005).

Otros factores protectores promotores de resiliencia, según Pereira (2007), son:

### **Factores protectores de la propia persona**

- Habilidades relacionales: Capacidad de establecer relaciones y vínculos con otras personas, que incrementan las posibilidades de obtención de recursos.
- Creatividad: Capacidad de traducir el dolor y el desorden en orden y belleza.
- Humor: Ser capaz de reírse de la propia tragedia, extraer lo que de humorístico tiene una situación que nos afecta.
- Autonomía: Capacidad de mantener los límites entre uno mismo y los problemas, no fundirse con las situaciones adversas de manera que resulte imposible poner distancia con ellos.
- Iniciativa: Capacidad de autoexigencia y de ponerse a prueba en tareas cada vez más complejas.
- Introspección: Capacidad de preguntarse a sí mismo y responderse.

- Sentido moral: Capacidad de comprometerse con valores.
- Confianza en uno mismo: El factor protector por excelencia es la confianza en uno mismo de ser capaz de superar las adversidades, este es un fruto de la interacción con el tutor de resiliencia.
- Capacidad de dar sentido a lo acontecido.

### **Factores protectores sociales**

- La existencia de redes sociales que permitan sustituir la pérdida de personas significativas para apoyar y ayudar en la adversidad.
- Si el sistema familiar falla, otros sistemas más amplios, como la escuela, pueden proveer de protección, facilitando la resiliencia.

### **Factores protectores en la relación con el medio externo**

- Límites claros y permeables, que fomenten la autonomía, pero que permitan el acceso a fuentes de apoyo y ayuda en el medio socio-cultural.
- Pertenencia a Organizaciones que proveen de un marco claro y continuo de relaciones: organizaciones religiosas o socio-políticas pueden proveer de un apoyo relacional que actúe como factor protector.

### **Factores protectores propios del medio externo**

- Presencia de un entorno cultural intensamente ritualizado que disminuye la sensación de estar en manos de los acontecimientos, también se aumentan los recursos para enfrentar situaciones potencialmente destructivas.
- Aprobación social: La aprobación y agradecimiento de la sociedad ante una determinada circunstancia.
- Un nivel elevado de participación comunitaria, unido al sentimiento social de estar en capacidad de superar las dificultades.

Al mismo tiempo, la reprobación social, la humillación o la vergüenza pueden agravar notablemente la repercusión que sobre los individuos, familias o grupos sociales tiene una determinada conducta o situación (Sluzki, citado por Pereira, 2007).

La resiliencia entonces, entiende el desarrollo humano como una interacción continua con otros seres humanos y con el medio. Para entender este proceso de la resiliencia, es necesario conocer la naturaleza de las relaciones, el medio ambiente y la cultura en las que está inmerso el individuo y/o la familia. Esto pone en estrecha relación el modelo de resiliencia con el modelo sistémico, con el que comparte no sólo esta importancia decisiva de la interacción, y la situación en un contexto ecológico, sino también poner el acento en las capacidades (de la familia, del sistema) para solucionar las crisis: los procesos de adaptación al cambio, morfogenéticos, según la terminología de Wertheim (1975).

Además, es necesario tener en cuenta una cuestión fundamental como es la construcción social de un factor estresante. Como ha señalado Kagan (1984), el efecto sobre una persona de un factor de este tipo depende en gran medida de la manera como él perciba tales sucesos (Kagan, citado por Pereira, 2007). Esta interpretación va a estar sin duda influida por lo que le transmiten los que le rodean y por cómo éstos entienden, sienten y comunican lo ocurrido. El mismo acontecimiento puede ser asumido de diferentes maneras y por tanto transmitido de diversos modos, es así como se puede describir un suceso desgraciado pero dentro del orden natural de la vida, o bien como un acontecimiento trágico y dramático con una extraordinaria carga emocional que crea una situación difícil de superar. Esto se relaciona íntimamente con los tutores de resiliencia propuestos por Cyrulnik y colaboradores (2005), ya que cómo se ha visto, son aquellas personas significativas las que generan apego desde el apoyo y la protección, y como lo propone Cyrulnik (2009):

*“El sufrimiento probablemente sea el mismo en todo ser humano traumatizado, pero la expresión de su tormento, la revisión emocional del acontecimiento que lo lastimó, dependerá de los tutores de resiliencia que la cultura disponga alrededor del sufriente”*  
(Cyrulnik, 2009, p. 23).

Actualmente, desde el modelo sistémico, se ha prestado especial atención a las fuerzas “morfogenéticas” del sistema, las cuales son impulsoras de cambios adaptativos (Wertheim citado por Pereira, 2007). Estos cambios se producen de manera continua, por la evolución de los individuos que conforman el sistema, o del medio externo en el que está inmerso el sujeto. Hay momentos de cambios de mayor intensidad, llamados “crisis”. Estas “crisis” pueden producirse

de manera esperada o inesperada (Caplan, citado por Pereira, 2007), según estén dentro de lo previsto en el ciclo vital, o de manera insospechada.

Es reciente el interés del enfoque sistémico por el estudio de las crisis inesperadas en la vida de la persona, estas crisis han sido denominadas “traumáticas”, por sus repercusiones en el sistema familiar. Esto ha hecho que el campo sistémico haya ido incrementando su interés por la resiliencia (Walsh citado por Pereira, 2007) y simultáneamente se ha ido reconociendo la importancia fundamental de las aportaciones sistémicas al concepto de resiliencia (Cyrułnik, 2003).

La Resiliencia Familiar es entonces entendida como la capacidad de una familia para recuperarse de circunstancias adversas y salir de ellas fortalecida y con mayores recursos para afrontar otras dificultades de la vida. Más en concreto, designaría “los procesos de superación y adaptación que tienen lugar en la familia como unidad funcional” (Walsh, citado por Pereira 2007).

Señala Cyrułnik (2005), cómo en ocasiones no son las personas directamente implicadas en una experiencia traumática las que resultan más afectadas, sino sus cónyuges u otros familiares cercanos, ya que, en su opinión, “(...) no es el acontecimiento traumático lo que se transmite y altera a la persona próxima, sino su representación” (Cyrułnik, 2005, p. 112). Cuando el herido tiene un entorno bien constituido, a veces supera mejor el trauma que la persona próxima, a la que consideramos protegida y por ello abandonamos al horror de lo que imagina” (Cyrułnik, 2005).

De la misma manera, los recursos que tiene un sistema familiar para adaptarse a las “crisis”, a los grandes “cambios de reglas” (las fuerzas morfogenéticas) interfieren determinadamente en las posibilidades de que uno de sus miembros (o de toda la familia) pueda salir bien librado, de manera resiliente, de la situación traumática. Debe aclararse que la resiliencia familiar no se puede determinar en un momento concreto, ante una situación singular. Cada una de ellas será distinta, y los recursos de los que dispone la familia en ese momento no serán los mismos que el mes o el año anterior. La resiliencia familiar es un proceso, que se extiende a lo largo de numerosas interacciones que se desarrollan a lo largo del tiempo (Pereira, 2007).

Este proceso de adaptación a la nueva situación creada tras el enfrentamiento con la situación potencialmente traumática, exigirá la reorganización del funcionamiento familiar, los canales de comunicación, redistribución de los roles, movilización de los afectos y la capacidad de escuchar, tener empatía y reconocimiento. A pesar de esta dificultad, hay una serie de características del funcionamiento familiar que “facilitan” el proceso de Resiliencia Familiar, y unos factores de riesgo que lo dificultan (Pereira, 2007).

Uno de los primeros autores sistémicos que se refirió a estos factores de protección fue Bowen (1989), al hablar de la repercusión que tiene en la familia un acontecimiento grave, en concreto refiriéndose a la pérdida de un miembro significativo de la familia. Según Bowen (1989), este acontecimiento estresante genera una “onda de choque emocional” que constituye una red de “postconmociones” subterráneas que pueden afectar a cualquier miembro del sistema familiar extenso, durando así estos efectos por meses o años después de haberse producido el acontecimiento emocional serio en la familia. (Bowen, 1989).

Los síntomas de una “onda de choque emocional” pueden cursar con cualquier problema humano. Pueden abarcar todo el aspecto de enfermedades físicas y todo el rango de síntomas emocionales o disfunciones sociales (Bowen, 1989).

El tiempo que necesita una familia para establecer un nuevo equilibrio emocional (tras una pérdida) depende de la integración emocional de la familia y la intensidad de la alteración. De este modo, la integración familiar aparece como un factor protector, al igual que una comunicación abierta entre sus miembros, y una buena adaptación de la familia al medio (Bowen, 1989).

Ahora bien, la resiliencia, en las últimas dos décadas, se ha focalizado en poblaciones diferentes de la infancia, la adolescencia y la familia como sistema; creciendo el estudio en la población adulta en diferentes temáticas, por ejemplo, adultos en condiciones de maltrato y sin hogar, personas en extrema pobreza, sobrevivientes de terrorismo, personas de la tercera edad y cuidadores de enfermos crónicos, entre otros (Quiceno & Vinaccia, 2011).

Dentro de este último ejemplo, es de especial atención para la presente investigación la resiliencia como variable protectora de salud física y mental en momentos de enfermedad (Brix,

Schleuber, Fuller, Rohrig, Wendt y Straub, 2008). La enfermedad crónica es considerada como un trastorno orgánico funcional que cambia la vida de una persona, es persistente en el tiempo, por lo general, sin un principio ni un curso ni fin definibles y raramente tienen cura (Stanton, Reverson & Tennen, 2007). Cuando la enfermedad crónica no responde al tratamiento curativo que se le implementa al paciente, el diagnóstico es desfavorable, y en pro de ofrecer una mejor calidad de vida al paciente, mientras afronta la enfermedad que lo acerca a la muerte, se le brindan cuidados especiales, que buscan aliviar el dolor y paliar la enfermedad, siendo llamados Cuidados Paliativos.

### **1.3 Cuidados Paliativos**

Con respecto al contexto de la enfermedad, es pertinente mencionar específicamente la evolución del proceso, cuidados paliativos. La primera unidad de la cual se tiene referencia tiene lugar en Roma en el año 474 d.C. fundada por Fabiola, seguidora de San Jerónimo, su función era atender a los peregrinos que provenían de África (González, 2007). Posteriormente en la Edad Media al referenciar Hospicio se hacía alusión a la casa de huéspedes ubicada a la orilla del camino para atender a los peregrinos de las cruzadas, allí eran alimentados, cuidados en sus heridas hasta que morían o se recuperaban. La filosofía del hospicio se dejó de lado una vez emergieron los hospitales modernos, los cuales estaban especialmente equipados para curar la enfermedad y prevenir la muerte. Frente a esta perspectiva la Doctora Cicely Saunders fundó el Saint Christopher's Hospice en Londres, retomando la figura del Buen Samaritano. Este modelo de cuidado se extendió por el mundo, ya que se enseñaba el tratamiento del dolor en la fase terminal, junto con la filosofía de la compasión y la asistencia espiritual, convirtiéndose así en una postura que busca humanizar el proceso médico que se da en un proceso de cuidado paliativo. Hoy en día es considerado como la asistencia médica compasiva que se brinda a los pacientes que están en fase terminal y se están preparando para la muerte (Álvarez & Velásquez, 2005).

Para la OMS (Organización Mundial de la Salud), el proceso de cuidado paliativo implica de acuerdo a González (2007):

*“Cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo con finalidad curativa. El control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención de los*

*problemas psicológicos, sociales y espirituales son de especial relevancia. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida del paciente y su familia. Muchos de los aspectos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de la enfermedad, en combinación con los tratamientos activos con finalidad paliativa” (OMS 1990, Citado por González, 2007, p. 89).*

Según Pessini & Bertachini (2006), el término “paliativo” deriva de *pallium*, palabra latina que significa “capa”, la cual en términos médicos, se asigna a las personas que ya no pueden ser asistidas por la medicina curativa, en cuanto al concepto en sí mismo, su significado alude a proporcionar alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento, a pacientes que padecen enfermedades crónico-degenerativas o que están en una etapa terminal, implementando un tratamiento orientado a mejorar su calidad de vida (Pessini & Bertachini, 2006).

Los cuidados se extienden en diferentes contextos tales como, el domicilio de la persona, una institución de salud o una unidad específica de la misma, destinada exclusivamente a la implementación de los mismos. Según la doctora Saunders (Saunders, citada por Pessini & Bertachini, 2006), los cuidados paliativos, toman como base el hecho que cada persona tiene una historia y una cultura distintas y por ende se debe tratar a cada una de ellas como un ser único, brindándole los cuidados médicos y las condiciones humanas necesarias que le permitan al paciente “vivir su tiempo” mejor (Pessini & Bertachini, 2006, p. 234).

*“Por tradición, fueron considerados como aplicables exclusivamente en momentos de muerte inminente; sin embargo, estos cuidados se ofrecen hoy desde el período inicial del curso de una determinada enfermedad progresiva, avanzada e incurable” (Pessini & Bertachini, 2006, p. 234)*

Consecuente con lo anterior, es importante plantear la diferencia entre medicina paliativa y cuidados paliativos, siendo la primera, reconocida en 1987 como una especialidad médica, definida como “el estudio y la gestión de los pacientes con enfermedad activa, gradual y ultra avanzada” cuyo pronóstico es limitado y el interés del cuidado radica en la calidad de vida (Pessini & Bertachini, 2006). Con respecto a los cuidados paliativos, estos implican un abordaje interdisciplinar, ya que extienden su función más allá de la práctica médica, incluyendo la

intervención de otros profesionales tales como, enfermeras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, capellanes, entre otros. (Pessini & Bertachini, 2006).

Según Pessini & Bertachini (2006), los principios base de los cuidados paliativos radican en priorizar y mantener un control óptimo del dolor y manejo de los síntomas, permitiéndole al paciente tener acceso inmediato a los cuidados y la medicación requerida para el tratamiento. También reafirman la vida y conciben la muerte como un proceso normal, sin apresurarla, ni evitarla, incentivando a los pacientes a vivir su vida de una forma útil y productiva hasta el momento de su muerte. Por otra parte, estos cuidados no se reducen al cuidado físico del enfermo, también abarcan los aspectos psicológicos y espirituales, brindando apoyo a la familia en la aceptación y manejo de la enfermedad, identificando y atendiendo sus dudas y dificultades para apoyar su proceso de duelo que empieza antes del momento de la muerte del paciente. Por otra parte, es fundamental el trabajo en equipo por parte de los especialistas, ya que ninguna disciplina debe trabajar por separado, y aunque el eje principal son el médico y la enfermera, se requiere de la intervención conjunta por medio de una comunicación rápida y eficaz (Pessini & Bertachini, 2006).

Los cuidados paliativos son aplicables a pacientes de todas las edades y cabe recordar que su foco principal reside en la proporción de una mejor calidad de vida a la persona enferma y su familia, brindando una atención enfocada en el control de los síntomas, implementando un tratamiento holístico que toma en cuenta las experiencias de vida del paciente y su situación actual (Pessini & Bertachini, 2006).

En lo que a las consideraciones éticas respecta, se parte del hecho que el paciente incurable o en fase terminal, no es concebido como un residuo biológico, al contrario, siempre está presente la noción de ser humano y consecuente con esto, se debe brindar una atención que priorice la vida y permita al paciente entender y vivenciar la situación actual como una experiencia de crecimiento (Pessini & Bertachini, 2006).

Los autores también mencionan, la relevancia del manejo que los profesionales hacen del tratamiento, entre tanto, se debe prevenir el exceso del mismo (distancia). De la misma forma, se debe respetar la autonomía del paciente, respetando sus objetivos, sus deseos y objeciones. La

responsabilidad radica en medir las ventajas y evaluar los riesgos del tratamiento para evitar que se convierta en un “tratamiento fútil” (*Ibidem*, p.236).

Otro aspecto ético importante, alude a los derechos de los paciente, el hecho de ser respetado en su dignidad, el derecho al alivio del dolor, a ser informado detalladamente de su condición de salud y evolución de la enfermedad; así mismo, tienen derecho a participar en las decisiones referentes a tratamientos o intervenciones, las cuales deben llevarse a cabo únicamente con el aval del paciente (consentimiento informado), quien está en el derecho de rechazar cualquier procedimiento de mantenimiento de vida y dejar que la enfermedad continúe su curso, en caso de ser un paciente terminal, quien si se encuentra en un estado de incapacidad, puede designar a otra persona para ejercer este derecho. Como instancia final, se debe dejar constancia escrita de cada acto o procedimiento (*Ibidem*, 2006).

Ahora bien, siendo un panorama desesperanzador, la resiliencia entra a ser un proceso alentador a la hora de afrontar un diagnóstico, que al encontrar la muerte a mediano o corto plazo, se busca brindar una mejor calidad de vida a través de los cuidados paliativos. La adaptación resiliente en el adulto en cuidado paliativo, se dará, en función de la interacción dinámica de los factores resilientes (protectores), y los factores de riesgo que permiten o entorpecen su proceso de resiliencia. Los factores de riesgo, en población adulta en cuidados crónicos, según Zautra, Hall y Murray (2008) son:

- a) Los biológicos, los cuales hacen referencia a la presión arterial, los niveles de colesterol, glucosa, índice de masa corporal, factores genéticos asociados a la ansiedad, a la alta reacción de la proteína C o de otras elevaciones en los procesos inflamatorios.
- b) Los individuales, hacen referencia a los antecedentes de enfermedades mentales, depresión y desesperanza, y de lesión cerebral traumática.
- c) Los interpersonales/familiares, hacen referencia a la historia de trauma infantil y/o de abuso en edad adulta, expuestos a un estrés crónico de tipo social.
- d) Lo social comunicatorio/organizacional, hace referencia a la presencia de amenazas para el medio ambiente, tasas de criminalidad y estrés laboral.

En cuanto a los factores protectores, según Haglund, Nesttadt, Cooper, Southwick & Charney (2009), se consideran, en primer lugar, las emociones positivas como el optimismo y el sentido del humor. A nivel neurobiológico posibilitan la disminución de la actividad automática y fortalecen los circuitos de recompensa, esta área del sistema nervioso central se encarga de agrupar las neuronas asociadas a sensaciones profundas de placer, bienestar y satisfacción (Haglund *et al*, 2009).

El segundo factor tiene que ver con el afrontamiento activo frente a la búsqueda de soluciones y el control emocional. Esto se puede aprender minimizando la evaluación de la amenaza, desarrollando pensamientos alternativos positivos sobre uno mismo y focalizándose en los aspectos a cambiar, ya que frente a la superación de temores se puede aumentar la autoestima y sentido de autoeficacia. Un tercer factor es la flexibilidad cognitiva/revaluación cognitiva y aceptación. La flexibilidad cognitiva es la interpretación positiva de los eventos adversos, encontrando en estas experiencias significados y oportunidades. La aceptación es reconocer que hay situaciones estresantes incontrolables, revaluándolas, cambiando las expectativas respecto a las consecuencias y controlando el resultado de forma realista. La aceptación se relaciona con la salud física y bajos niveles de ansiedad y estrés, lo que activa la memoria y fortalece el control cognitivo emocional (Haglund *et al*, 2009).

Los límites morales, las experiencias de fe y la experiencia espiritual-religiosa serían el cuarto factor. Los límites morales hacen referencia a considerar la adherencia a un grupo guía de principios y al altruismo, estas acciones incondicionales aumentan el sistema de funcionamiento de la serotonina, lo que produce bienestar, y promueve la resiliencia protegiendo a la persona de desarrollar enfermedades mentales post traumáticas (Haglund *et al*, 2009).

Otro factor protector importante es el ejercicio físico, el cual tiene efectos positivos en la firmeza física, el estado de ánimo, la autoestima y las funciones cognitivas como la memoria y el aprendizaje, especialmente con el paso de los años (Haglund *et al*, 2009).

Finalmente, el apoyo social, como factor protector, está relacionado con la red de seguridad frente a sucesos vitales estresantes. Esto reduce el índice de comportamientos de alto riesgo, disminuye la percepción negativa de amenaza, reduce la discapacidad funcional, contrarresta los

sentimientos de soledad, fomenta el afrontamiento adaptativo e incrementa el sentido de autoeficacia y adherencia a tratamientos, en caso de enfermedad (Haglund *et al*, 2009).

Este último factor protector, muestra una estrecha relación con la “onda de choque emocional” que Bowen propone en 1989, ya que esta onda de choque emocional se presenta en la red de apoyo que el adulto en cuidados paliativos pueda tener, ya sea su sistema familiar, sus amigos, compañeros del trabajo, etc. (Bowen, 1989).

La posibilidad de que la red de apoyo dote de significado a la adversidad, brinda una perspectiva positiva ante las dificultades, y comparte un sentido de trascendencia y espiritualidad de la vida, lo que convierte a éste en el elemento protector más importante (Cyrulnik, 2002).

Es entonces el comportamiento de la red personal y de las instancias sociales de apoyo, la que va a favorecer en buena manera la resiliencia en el adulto, que se encuentra en cuidados paliativos. Esta intervención sobre la actividad narrativa familiar, que permite el reconocimiento del sufrimiento, dota de sentido a la experiencia y brinda un significado que pueda ser aceptado por todos los miembros de la familia y por la red social de apoyo, se constituye en un factor esencial de la resiliencia, y de gran importancia a la hora de establecer una intervención terapéutica que favorezca al paciente y sus redes de apoyo (Pereira, 2007).

## **2. Objetivos**

### **2.1 Objetivo General**

Comprender los factores protectores presentes y actuantes que promueven o favorecen el proceso de resiliencia en adultos en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio.

### **2.2 Objetivos específicos**

Identificar los factores de protección en pacientes adultos en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio.

Interpretar cómo los factores de protección favorecen el proceso de resiliencia en pacientes adultos en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio.

Señalar los elementos constitutivos de un plan de trabajo que favorezca el proceso de resiliencia en adultos en cuidados paliativos y que involucre tanto al paciente como a sus familiares, allegados y cuidadores.

### **3. Categorías de Análisis**

Las siguientes categorías de análisis fueron adoptas del planteamiento de Haglund *et al*, 2009.

#### **Flexibilidad cognitiva/evaluación cognitiva y aceptación**

Al hablar de flexibilidad cognitiva se hace referencia a la interpretación positiva de los eventos adversos, a los cuales se les atribuyen significados y oportunidades. La aceptación es reconocer que hay situaciones estresantes incontrolables, para así reevaluarlas y cambiar las expectativas respecto a las consecuencias que estas situaciones impliquen, de igual modo con esta actitud se está controlando el resultado de forma realista, generando así un control cognitivo sobre la situación (Haglund *et al*, 2009). Desde la comprensión de Pereira (2007), esta dinámica permitiría una introspección en el individuo sobre la situación que está viviendo, permitiéndole al sujeto preguntarse por sí mismo dentro de la situación y fuera de ella.

#### **Afrontamiento activo**

Es la búsqueda de soluciones y el control emocional frente a un evento desbordante. Esto se puede aprender minimizando la evaluación de la amenaza, desarrollando pensamientos alternativos positivos sobre uno mismo y focalizándose en los aspectos a cambiar. Una vez se apliquen estas alternativas para la superación de temores se puede aumentar la autoestima y sentido de autoeficacia (Haglund *et al*, 2009).

#### **La experiencia espiritual/religiosa**

Hace referencia a las creencias espirituales, a la autotranscendencia y al sentido o propósito en la vida que le permiten al individuo tener una visión optimista y esperanzadora para el desarrollo de su evento trágico, para lo que se desarrolla una visión más alentadora, de aprendizaje y cambio de hábitos para así poder convivir con su acontecimiento traumático, el cual formará

parte de su adaptación social y estilo de vida (Acosta y Sánchez, 2009). Esta experiencia de visión más alentadora aumenta el sistema de funcionamiento de la serotonina, lo que produce bienestar, y promueve la resiliencia protegiendo a la persona de desarrollar enfermedades mentales post traumáticas (Haglund *et al*, 2009).

## **Redes de apoyo**

De acuerdo a lo planteado por Cyrulnik (2005), es el factor más importante en tanto permite la posibilidad de dotar de significado a la adversidad, brindar una perspectiva positiva ante las dificultades, y compartir un sentido de trascendencia y espiritualidad de la vida (Cyrulnik, 2002). Este factor reduce el índice de comportamientos de alto riesgo, disminuye la percepción negativa de amenaza, reduce la discapacidad funcional, contrarresta los sentimientos de soledad, fomenta el afrontamiento adaptativo e incrementa el sentido de autoeficacia y adherencia a tratamientos, en caso de enfermedad (Haglund *et al*, 2009).

## **4. Método**

### **4.1 Diseño**

El modelo que se utilizó en esta investigación fue un modelo cualitativo, ya que realizó un trabajo comprensivo (Hernández, Fernández y Baptista, 2010). Este enfoque fue seleccionado por las posibilidades que permite para la comprensión del fenómeno de estudio. Este enfoque permite “*Sensibilizarse con el ambiente o entorno en el cual se llevará a cabo el estudio, identificando informantes que aporten datos y nos guíen por el lugar, adentrándose y compenetrándose con la situación de investigación...*” (Hernández *et al*, 2010, p. 9); de esta forma, se pudo ampliar los esquemas de pensamiento con que se desarrolló la investigación, a través de la recolección de datos, que desde este enfoque, consiste en las perspectivas y puntos de vista de los participantes (sus emociones, experiencias, significados, etc.); generando una comprensión más integral sobre los factores protectores que promueven o favorecen la resiliencia en adultos en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio.

En concordancia al enfoque de investigación, se realizó un abordaje fenomenológico, ya que permite el estudio de los fenómenos tal como son experimentados, vividos y percibidos por el individuo participante, centrándose en el estudio de esas realidades vivenciales, siendo el

abordaje más adecuado para estudiar y comprender la estructura psíquica vivencial de la persona. (Hernández et al, 2010). Este abordaje, entonces, posibilitó el acercamiento a una comprensión sobre los factores protectores que favorecen la resiliencia en los participantes, a partir de la propia vivencia del individuo, en este caso, desde una enfermedad crónica que acerca al sujeto a la muerte.

El tipo de investigación que se utilizó fue descriptivo. Según Hernández, Fernández y Baptista (2010), la investigación descriptiva consiste en la caracterización de un hecho, fenómeno, individuo o grupo con el fin de establecer su estructura o comportamiento. Esta caracterización del fenómeno propuesto en este estudio se realizó de manera sincrónica, es decir, en un mismo tiempo. De este modo, se realizó una comprensión descriptiva de los factores protectores encontrados en los pacientes adultos en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio que favorecen su proceso de resiliencia.

## **4.2 Participantes**

Se trabajó con cuatro pacientes del servicio de Cuidados Paliativos del Hospital San Ignacio, siendo todos hombres.

*Edad:* Adulta.

*Nivel educativo:* Primaria.

*Participante 1:* 55 años, paciente con insuficiencia renal crónica.

*Participante 2:* 65 años, paciente con falla cardiaca crónica.

*Participante 3:* 62 años, paciente con insuficiencia renal crónica.

*Participante 4:* 40 años, cáncer gástrico con episodios de Delirium debido a complicaciones quirúrgicas.

*Selección de la muestra:* Se realizó un muestreo no probabilístico de tipo intencional, donde las investigadoras eligieron la muestra de acuerdo a las necesidades específicas que se deseaban indagar en el estudio.

*Criterios de Inclusión:* Los cuatro adultos con los que se trabajó son de nacionalidad Colombiana y residen en la ciudad de Bogotá D.C. Los adultos se encontraban hospitalizados en el Hospital Universitario San Ignacio ubicado dentro de la Pontificia Universidad Javeriana en Bogotá D.C. Los participantes se encontraban en cuidados paliativos, siendo atendidos por profesionales especializados en esa área. Para la aplicación de la entrevista el paciente debía estar en un estado de consciencia alerta y con emocionalidad estable, evidenciando una introspección adecuada.

Se decidió trabajar con hombres adultos, debido a que los adultos en cuidados paliativos han sido una población en la cual se han realizado pocas investigaciones sobre el proceso de resiliencia que podrían llevar a cabo. Igualmente esto permitió ver el sentido que personas en este estado puedan darle a sus vidas, aun cuando la posibilidad de la muerte es muy cercana.

Un proceso de resiliencia no se lleva a cabo en todas las personas que puedan adecuarse a las características anteriormente descritas, por lo cual para desarrollo de la investigación se tomó en cuenta que los participantes seleccionados presentaran algunos aspectos que permiten la promoción de un proceso de resiliencia, y así poder comprender que factores protectores pueden promover e involucrarse en la promoción de este proceso, y la dinámica relacional que evidencian. Estos aspectos fueron tomados de la teoría expuesta por Rodríguez (2004), en donde cita a Puerta Maya y Wolin & Wolin (1999), refiriendo los siguientes rasgos que se contemplan en un individuo resiliente:

- Capacidad de afrontar un problema sin aislarse.
- Capacidad para establecer relaciones cercanas con otras personas.
- Capacidad para la auto-regulación, logrando cierta autonomía e independencia.
- Sentido del humor y creatividad.
- Capacidad para darle sentido a la vida.
- Capacidad para desearles a otros el mismo bien que se desea a sí mismo.

Se propuso poder evidenciar en el paciente al menos 3 de las características mencionadas. Para guardar la confidencialidad de los participantes de esta investigación, se cambiaron sus nombres y se asignó un número a cada uno de ellos para presentar los resultados y la discusión.

### 4.3 Técnicas e instrumentos

Para la presente investigación se utilizó la triangulación de las fuentes, con el objetivo de buscar patrones de convergencia para poder desarrollar o corroborar la interpretación global del fenómeno humano objeto de estudio (Benavides y Gómez, 2005). Adicional a esto, el método de triangulación fue seleccionado ya que ofrece la alternativa de poder visualizar un problema desde diferentes ángulos, y de esta manera, aumentar su validez y consistencia de los hallazgos (*Ibidem*, 2005).

En este caso, se utilizó la triangulación de las fuentes al poner en diálogo la teoría de la literatura consultada, los datos arrojados en la aplicación del instrumento a los participantes, y finalmente los hallazgos obtenidos por las investigadoras. Igualmente, para la comprensión de los factores protectores que promueven el proceso resiliente en los participantes, se utilizó una entrevista semi-estructurada, aplicada al paciente que se encontraba en cuidado paliativo. El instrumento es un cuestionario creado por las investigadoras, cuyo objetivo fue dar cuenta de la dinámica interrelacionar de los factores protectores que promueven la resiliencia. Este cuestionario evalúa 4 categorías: flexibilidad cognitiva/evaluación cognitiva y aceptación, afrontamiento activo, la experiencia espiritual-religiosa y redes de apoyo. La entrevista final se presenta en el Anexo B., este instrumento fue validado por 3 psicólogos expertos en el tema de resiliencia.

En un nivel secundario, se utilizó el cuarto en el que se encontraba internado el paciente para realizar la entrevista con una silla para la investigadora y una cámara de video o audio.

### 4.4 Procedimiento

El procedimiento que se desarrolló a lo largo de la investigación fue el siguiente:

- a) Descripción general del fenómeno de estudio, realizado a través de la investigación exhaustiva sobre los planteamientos y teorías más relevantes respecto al proceso de resiliencia en adultos en distintos eventos significativamente traumáticos.
- b) Formulación del planteamiento del problema (objetivos, pregunta problema, justificación, etc.).

- c) Diligenciamiento de formatos y permisos específicos para la aplicación de la entrevista a los participantes. Una vez se obtuvo el permiso por parte de la institución hospitalaria, se procedió a realizar el muestro de los participantes, para ello se tuvo un inicial contacto con el principal cuidador quien realizó una breve descripción de los pacientes que cumplían con los criterios de inclusión, posteriormente se procedió a tener un inicial contacto con el paciente para ratificar que era un potencial participante para la investigación. Posteriormente se diligenciaron los consentimientos informados correspondientes.
- d) Recolección de los datos. En este momento se aplicó la entrevista semi-estructurada al adulto en cuidado paliativo, la cual se aplicó en un tiempo estimado de 10 a 20 minutos.
- e) Transcripción protocolar. Acá se transcribieron los temas más relevantes que se obtuvieron en la entrevista ya que aportaban para dar respuesta a la pregunta planteada de investigación.
- f) Categorización. Luego de realizar la transcripción protocolar, se clasificó la información de la entrevista en matrices de textualidad interna, para dar cuenta de cada una de las categorías propuestas.
- g) Análisis descriptivo y relacional. Con la categorización hecha, se realizó una descripción de los resultados encontrados en cada categoría, para luego, elaborar el análisis relacional, en donde se establecieron las convergencias y divergencias entre una categoría y otra.
- h) Desarrollo del diálogo de saberes. Se realizó una discusión en donde se articularon los hallazgos con el marco conceptual, es decir, se puso en diálogo los resultados con los supuestos teóricos, con la intención de buscar convergencias o discrepancias mas no verificar la teoría.
- i) Presentación del informe.

#### **4.5 Marco Ético general**

Para la realización de la presente investigación se garantizó la integridad de las personas de acuerdo con el Código Ético por la Asociación Americana de Psicología (APA, 2010), siendo

este un código que garantiza el bienestar de los participantes rechazando de este modo cualquier posibilidad de maltrato que pueda existir. Esta asociación aprobó en 1989, los diez principios fundamentales para el psicólogo a la hora de realizar una investigación con humanos, y con los cuales trabajaremos en la realización de esta investigación. Dichos principios son: responsabilidad, competencia, estándares morales y legales, informes públicos, confidencialidad, bienestar del consumidor, relaciones profesionales, técnicas de evaluación, investigación con participantes humanos, y finalmente el cuidado y uso de animales.

Dentro de estos principios, se privilegió para el trabajo ético con los participantes, la confidencialidad en la investigación cuando se realiza con participantes humanos. Dentro de la confidencialidad, se aseguró a los participantes que la información que fuera suministrada sería de uso exclusivo para el material investigativo, y que sus datos personales no serían publicados ni identificados en la presentación del estudio. Debido a que la información que se obtuvo es a través del uso de grabaciones, se cita el aspecto confidencial, en el que se indica: *“Los psicólogos obtienen el permiso de los individuos a quienes proveen servicios o de sus representantes legales antes de grabar sus voces o imágenes”* (APA, 2010), por lo que se presentó el consentimiento informado debidamente diligenciado (ver Anexo A.).

En cuanto a la investigación con participantes humanos, se tomó primordialmente el aspecto ético de evitar el daño, el cual indica: *“Los psicólogos toman las medidas razonables para evitar dañar a sus clientes/pacientes, estudiantes, supervisados, participantes en investigaciones, empresas y otros con quienes trabajen, y para minimizar el daño cuando éste sea previsible e inevitable”* (APA, 2010). Debido a que son pacientes en un ámbito hospitalario, se consideró realizar una adecuada intervención a la hora de la aplicación del instrumento, por lo que se realizó una entrevista previa antes de que el participante diera el consentimiento previo para la participación en la investigación, e igualmente se realizó una sesión de acompañamiento posterior a la aplicación de la entrevista, asegurando que su participación en el estudio no perjudicara o interfiriera con el bienestar y con los cuidados o tratamientos que el paciente estuviese recibiendo.

Adicional a lo anterior, en complemento al cuidado ético de los participantes, la investigación también se produjo bajo el Código Deontológico del Psicólogo Colombiano (ley 1090, 2006),

específicamente del artículo 50 el cual expone: “*Los profesionales de la psicología al planear o llevar a cabo investigaciones científicas, deberán basarse en principios éticos de respeto y dignidad, lo mismo que salvaguardar el bienestar y los derechos de los participantes*” (ley 1090, 2006). A partir de esto fue que se descartó la idea de realizar un test o cualquier tipo de prueba psicotécnica que pudiera comprometer el bienestar del sujeto, apoyando la investigación desde el uso de una entrevista dirigida, siendo breve y con preguntas explícitas que permitan una obtención adecuada para material de análisis, al tiempo que no perjudicara al paciente en condiciones hospitalarias y en cuidado paliativo.

Por último, en concordancia a lo expuesto, se hace énfasis en el capítulo VII del Código Deontológico del Psicólogo Colombiano, acerca de los deberes del psicólogo con las personas objeto de su ejercicio profesional, explícitamente la letra j), la cual indica: “*Comunicar al usuario las intervenciones que practicará, el debido sustento de tales intervenciones, los riesgos o efectos favorables o adversos que puedan ocurrir, su evolución, tiempo y alcance*” (Ley 1090, 2006). De esta manera se le informa al paciente a partir del consentimiento informado que el participar en este estudio no le proveerá beneficio, o perjuicio alguno, asegurando su bienestar.

## 5. Resultados

### 5.1 Transcripción Protocolar

*Tabla 1. Matriz de análisis de las categorías flexibilidad cognitiva/evaluación cognitiva y aceptación, afrontamiento activo, experiencia espiritual/religiosa y redes de apoyo.*

Categorías	Cita textual
Flexibilidad cognitiva/evaluación cognitiva y aceptación	<p><b>Participante 1.</b></p> <p>“No pues yo lo asumí con miedo y desorientado porque no sabía de qué se trataba eso inicialmente, quede muy sorprendido cuando me dijeron que sufría de insuficiencia renal crónica puesto que no sabía acerca de la enfermedad y pensé que era algo pasajero”.</p> <p>“Me afecto en el trabajo me botaron porque con esa enfermedad ya no podía trabajar más, no rendía igual, me quedaba dormido, necesitaba tiempo para realizarme la hemodiálisis y pues eso no lo podía hacer porque me enviaban a viajar y no podía. Yo en un</p>

---

principio no decía nada hasta que me toco decir porque me iban a despedir por no rendir igual, permanecer dormido, enfermo, me preguntaron ¿Que qué me pasaba? Y pues yo les conté que tenía esa enfermedad y pues me botaron como al otro día. Ese momento todo se volvió una locura porque me quede sin trabajo y sin nada y después empezar a manejar taxi y bueno así estuve como por hay unos cinco años en que uno empieza a acomodarse y adaptarse. Me toco empezar con el taxi, porque no me recibían en ninguna empresa ya que al realizarme el examen físico veían el catéter en mi organismo y me rechazaban de inmediato. Esa enfermedad cambio totalmente mi vida, la manera de comer los horarios de trabajar y de recrearme. Es cambiar su vida de lo que podía hacer normalmente para pasar a estar condicionado a un tratamiento que no quería”.

“Mis hábitos de comer tuve que cambiarlos porque sigo la dieta de una nutricionista para sentirme bien y si no la cumplo eso tiene restricciones porque me da vómito, mareo y malestar general y con respecto a los hábitos de recreación me refiero a que ya no puedo practicar natación algo que practicaba constantemente, y además porque de los mejores momentos que compartía con mi familia era en la piscina, yo le enseñe a nadar a mi esposa y a mis hijos. C. por solidaridad dejó de meterse a la piscina durante 19 años, hasta este último año que decidió hacerlo y ahora anda feliz, parece una pura china chiquita, llega a un paseo y corra para la piscina”.

“(…) pues me volví más espiritual, en valorar la familia que tengo, ser más firme con mi esposa y mis hijos”

“Bueno positivos, que hay que hacer la cosas con orden, ser disciplinado y evitar los excesos lo que es el trago, la rumba, las mujeres, y dormir suficientemente esa fue la lección que saque”.

“Negativos, pues imagínese, se pierde la vida social porque uno no puede volverse a tomarse un trago que era lo que uno más hacia en el trabajo y pues otro aspecto negativo que uno tiene que estar conectado a una maquina 11 horas todos los días de 8 de la noche a 7 de la mañana mientras duermo. No puede disfrutar de los paseos ni las piscinas eso es lo que yo le veo de malo”.

“Bien ósea físicamente me siento bien ya uno se acostumbra con el

---

---

tiempo ya casi no siento nada el cuerpo se va acostumbrando. Pero pues triste yo siempre me pongo triste cuando voy a los hospitales me deprime, no me gusta ir a los hospitales. Sin embargo, con esto del túnel del carpo y lo de la tiroides eso no me pone triste, es una cosa que a uno lo operan y se recupera no es como mi tratamiento que usted lo hace pero no se recupera y con lo de la tiroides es lo mismo, aunque siento demasiada rasquiña y dolor en los huesos, tengo la esperanza y el optimismo de que eso pronto pasará que el calcio volverá a sus niveles normales junto con el fosforo. Sin embargo, algunos pacientes renales mueren en la recuperación de la operación, pero yo no siento y no pienso que ese vaya a ser mi caso. Con respecto a la mano yo quede mal, me estoy recuperando porque no la puedo cerrar casi. Sin embargo, para mí una gripa, una pálida, la operación de la tiroides, la rasquiña, el dolor en los huesos, todas estas enfermedades son como pasajeras después de la que yo tengo, no me interesa, no le paro bolas, porque yo sé que a comparación de la otra son solo cuestiones de cuidado, terapia y ya se va resolviendo el problema. Yo todas las otras enfermedades las veo como pasajeras, a comparación que la yo tengo que es tan grave, todo lo veo como pasajero, no me asusta para nada”.

“Que me da mucho pesar vivir la vida así de enfermo que quisiera otra oportunidad para ser sano. Pero pues ya no hay otra opción así que pienso que hay que tener mucha disciplina para poderse sentirse bien. Sin embargo, uno mantiene siempre en el fondo la tristeza de estar enfermo, uno siempre siente pesar de no poder hacer las cosas... porque es la mitad de mi vida conectado a una máquina”.

“Bastante optimista, alegre porque he podido vivir muchas horas extras 21 años y en excelentes condiciones dentro de lo que la terapia me permite y muy positivo yo si he sido positivo yo no me he echado a la pena ni nada he sido positivo yo lo tomo como una oportunidad más de vida”.

“Yo me tarde como cinco años en aceptar la realidad, yo pensé que eso no era realidad, que era como pasajero, pero yo lloraba todos los días”.

### **Participante 2.**

“Pues sí...en forma correcta (...) Si, si, si, (le costaba mucho

---

---

hablar)...forma adecuada es, según lo que sienta uno o como este...”.

“Pues...sí, a medida que amanecía si me sentía bien o me sentía mal, yo lo asumía como llegara”.

“Me cambio mucho... Si...se me acabaron muchas energías, se me acabó todo... todo lo que sentía de mejoría se acabó”.

“Lo negativo, pues cada día más decaído, más enfermo...entonces, eso es todo lo que me siento, más decaído”.

“No... sumerce, que esto es cuestión de los años y de la enfermedad y de todo...le llega a uno al límite”.

“Muy decaído...ya no me siento como me sentía unos días atrás... ya no es igual”.

### **Participante 3.**

“Pues lo asumí serenamente, como todas las novedades de la vida, con el mayor grado de tranquilidad, para precisamente ayudar a conllevar lo que manifiesta la enfermedad”.

“Igualmente, me quiero anticipar a decir, que todo esto que ha sucedido, desde sus comienzos, y creo que todo el comienzo de estos asuntos fue en 1967, en donde tuve una cirugía extremadamente bien hecha, en donde el riñón respondía muy bien, toda la vida, sólo en sus funciones básicas, y hasta que se agotó, así tranquilamente hace dos años, entonces fue que recibí ya paliativamente la hemodiálisis”.

“(...) con todos estos episodios en esta narración, creo que complemento, con lo que considero a fin a un proceso, pues un proceso terminal que es la diálisis, que a mí me ha traído momentos de mucha satisfacción, y también momentos de preocupación como esta. Y a partir de una bacteria, que no sé cómo la adquirí, que empezó en el hombro derecho, afectó de tal modo el hombro derecho, que hubo la necesidad de todo el proceso quirúrgico que ya describí anteriormente”.

---

---

“Pues positivos todo lo que el cuerpo médico de San Ignacio ha hecho en mi caso y supongo que así ha sido en todos los casos de sus enfermos y pacientes, que se los agradezco inmensamente. Y como factor negativo pues prácticamente no encuentro alguno, porque la enfermedad no la tomo como una situación negativa, sino como algo que el ser humano adquiere por diferentes razones”.

**Participante 4.**

“En mi vida diaria pensé mucho en mis hijos, era lo que más me afectaba, pensé muchísimo que de pronto podría morir, pero luego dije no, yo estoy joven y creo que me queda mucha vida por delante, entonces, no voy a pensar en cosas negativas”.

“De pronto cuando estuve en el hospital, cuando recién recibí el diagnóstico no mucho porque siempre he tenido un concepto de vida que hay que darle mucha prioridad a la familia a las cosas buenas, a las partes buenas de la gente si?, pero cuando recibí la noticia básicamente dije, a veces no entiendo por qué le pasan a unas personas cuando uno cree que no se lo merece si? Pero básicamente no cambió demasiado”.

“Negativos.... Qué aspectos negativos... Que uno tiene que cuidarse, que realmente uno se cuide, que lamentablemente es una enfermedad silenciosa y que puede afectar a cualquiera y que de pronto el mayor éxito que uno puede tener es cuidarse en la alimentación, exento de que por herencia o por lo que sea pueda aparecer también, por esos síntomas también puede aparecer, pero considero que... positivos... claro, en la vida cada día hay que aprovechar lo que uno tiene, ser agradecido con lo que tiene mas no quejarse en lo que no tiene”.

“Bien, conmigo me siento bien, digamos que fue un proceso difícil pero dentro de mí siempre estuvo la buena fe y la buena voluntad de seguir adelante. Muy pocas veces vine acá, casi no, casi ninguna. Estuve como dolido o me quiero echar para atrás, no, por el contrario siempre estuve con el optimismo y la fe puesta en que iba a salir bien”.

“Bien, pienso que se ha mantenido estable, siempre he tratado de colocarle una sonrisa a pesar de la situación siempre estuve,

---

---

inclusive recién salido de la primer cirugía que siempre fue dura, siempre estuve optimista y pensaba en un futuro muy cercano con salida ya del hospital, o sea, en una mejoría muy pronta ya, y nunca lo medí a largo plazo y siempre era a un corto corto plazo, yo estaba completo y estaba satisfecho con lo que había pasado y que yo iba a salir bien”.

#### Afrontamiento activo

#### **Participante 1.**

“Qué decisiones tomé... Inicialmente cuando me enteré del diagnóstico no seguir viviendo dejándome de hacer el tratamiento, posteriormente someterme al tratamiento con juicio, seguir las órdenes del nefrólogo para acogerme a la terapia, disciplina, buena aptitud, mucho aseo y explotar nuevos campos, es decir cosas que no hacía en mi vida antes me dedique a hacerlas, no más, yo no tome más decisiones porque no había tiempo para pensar nada más, era vivir o morir, porque si uno no se hace la diálisis se muere como en 5 días entonces o se la hace o se muere. Por lo tanto mi alternativa fue tomar la terapia como una oportunidad de vida, yo lo asumí así”.

“Mmmm si empecé a ponerme otros tipos de retos para distraerme y no pensar tanto sobre mi enfermedad. Luego de que me encontrara con un señor que tenía mi enfermedad y me dijera que llevaba varios años viviendo. En ese momento yo dije.... Yo puedo vivir todos esos años con la enfermedad o incluso más. Mi meta fue vivir por lo menos 20 años más y ya la estoy pasando”.

“Estudiar, en ese momento yo realice un técnico de aviones y cuando yo entre a trabajar entre como técnico tercero y yo no sabía nada de eso entonces yo la primera meta que me puse fue ser jefe de todos los que trabajaban conmigo y eso fue lo que yo hice entonces por ejemplo esa carrera de supervisor que se hacía en 10 años yo la hice como en 3 o 4 meses y ya cuando llegue a supervisor empecé a tener otras metas que yo me colocaba entonces eso me daba satisfacción para no sufrir por lo otro”

“Me he vuelto más calmado ya no peleo por bobadas eso es lo que ha cambiado, era muy impulsivo, poco tolerante, ahora ya no lo soy. Es que yo pienso que cada día que hago ese tratamiento es una oportunidad más de vida y no me la puedo pasar peleando ni nada

---

---

sino cogerla con calma y como respetar más los que están a mi lado mi esposa mis hijos y todo eso antes yo era todo alborotado me ponía bravo por todo ahora ya no. Empecé también a cambiar conductas en mi casa, por ejemplo: yo era brusco grosero con ellos, eso lo cambie totalmente”.

“Si he tenido, pero no yo lo que hago es no darle cabida a esos pensamiento, los cambio por otra cosa, por algo positivo inmediatamente. Eso es lo que yo hago para no sentirme triste, ni deprimido, por decir algo, yo estoy deprimido y lo que hago es irme para el computador y coloco esa música que bailaba cuando estaba joven, cuando estaba sano y eso me hace retroceder a esos momentos, cuando estaba sano y cambio de sintonía. Lo que me coloca triste es no poder hacer lo que la gente puede hacer normalmente, por ejemplo no puedo viajar a Australia a visitar a mi hija porque es demasiado arriesgado, ósea a mi me dan el tratamiento, pero si me enfermo no me atienden allá, entonces no poder viajar eso me pone triste y lo otro es no meterme a la piscina cuando voy a tierra caliente, eso también me pone triste de resto no más, lo que yo le digo ante cualquier pensamiento desalentador yo los cambio por pensamientos positivos entonces como le decía pongo música cuando yo estaba sano o me acuesto y pienso en recuerdos cuando yo estaba sano, en mis hijos, en mi familia, mis nietos, y ahí mismo vuelvo y cojo fuerzas, pero intento no caerme, no darle campo a esos pensamientos porque si no se le bajan a uno las defensas, se enferma, entonces yo no me dejo deprimir por eso, en general yo no me dejo deprimir tan fácil pero uno tiene momentos también que se deprime son pocos son cuando uno se siente enfermo, con esto que le da a uno la pálida a cada rato, ahora con la hospitalización por la mano, pero bueno para mí esto ya es algo pasajero, lo de la mano comparado con lo de la diálisis. Yo ya no me preocupo mucho por las cosas, con alguna enfermedad, no creo que sea más grave que lo que tengo que es la diálisis”.

**Participante2.**

“La decisión de esperar hasta última hora a ver cuáles son los resultados de la mejoría y todo eso”.

“Bastante ha cambiado porque no tengo las fuerzas suficientes para moverme como antes... me falta fuerza ya...no me siento bien”

---

---

“Si...un poco de tristeza y resignación a lo que venga...no hay otra solución”.

“Yo los veo como intranquilos...como, como algo extraño que ven que no me mejoro”.

“Si...ambas cosas, tengo resignación y esperanza de recuperarme...si”.

“Yo pienso...yo pienso en mejorarme, en tener una mejoría, ojalá pronto...si...eso es lo que yo pienso”.

### **Participante 3.**

“No, atendiendo las órdenes de los doctores, de los médicos, las instrucciones de ellos, y actuar mi conformidad, con toda serenidad, con toda tranquilidad”.

“No, de ninguna manera ha cambiado mi concepción de la vida, ha continuado estable, si, siempre he dicho.”

“Yo siempre tengo por costumbre asumir los retos de la vida y las enfermedades son parte de eso en forma personal hasta donde sea posible. No es un falso orgullo, ni es una sensación de poder ni nada de esas cosas, es una cuestión práctica, porque muchas veces, estando uno enfermo, metido en una cama de hospital, el exceso de visitas a veces enferma al paciente, el exceso de atenciones los puede perjudicar más que beneficiar en ciertas circunstancias; sin embargo, hay momentos en que hay que acudir a alguien y entonces ya cambia la situación, quiero decir con esto, que a ellos generalmente nunca les informo que estoy enfermo, a no ser que necesite alguna cosa y hablamos a ver. ¿Para qué? Para que no se preocupen innecesariamente, les cuento algunas partes, y mejor, mientras son sea grave”.

“Si, desde luego en algún momento recae la fuerza y la circunstancia moral como que se vulneriza, si claro, nadie es ajeno a eso, al desaliento, desaliento moral en tanto desaliento físico, en este momento estoy totalmente desmadejado por la falta de sueño y todas estas circunstancias”.

---

“No... recuperarlo, recuperarlo, es que no se puede dejar caer el ánimo, hay que tener el ánimo constante, pero en algún momento recibe una “mella” y eso lo afecta. No decir eso sería un absurdo, porque yo no soy un insensible”.

**Participante 4.**

“Ya después porque eso sería antes de la intervención (...). Antes de la intervención quirúrgica, mi decisión fue muy sencilla, o sea, yo dije no ya me diagnosticaron esto, sigamos adelante, miremos a ver que es, si hay que operar pues operar y si no pues hay esperar, pues esperamos, la decisión final fue operar y pues es una si? Entonces siempre fue seguir adelante para evolucionar”.

“Ha cambiado mi manera de actuar de pronto en algunas cosas que era lo que te comentaba anteriormente, se debe valorar lo que se tiene mas no lo que hace falta, de pronto anteriormente me quejaba de cositas que hacen falta pero entonces después de estar acá dos meses, privado de muchas cosas y demasiadas cosas y demasiados gustos entonces me doy cuenta que lo que hacía falta realmente no significa aquí, no vale ni siquiera la pena, lo que uno se queja o lucha”.

“Desalentadores no. Siempre hemos tenido una actitud positiva. El miedo, me imagino que... simplemente un miedo que yo tuve al momento de la cirugía, el estar aquí de pronto no lo pudiera soportar y falleciera en la cirugía, pero pues fue el ‘único golpe, y no fue constante, fue un momento y ya”.

Experiencia  
espiritual/religiosa

**Participante 1.**

“Yo me di cuenta que había que cambiar, que era una oportunidad para ser diferente porque las cosas no se estaban haciendo bien. La vida me dio una lección para corregir mis errores y ser una persona mejor porque yo descuidaba mi casa entonces yo pienso que de pronto también me tenía que pasar eso porque yo era muy desordenado. Yo pienso que eso tenía q haber pasado o algo así para no perder esa familia tan chévere que yo tengo porque si yo hubiera seguido así no estaría viviendo con C. ni con mis hijos y yo creo que tendría una relación bien mala... mi vida la concebía irresponsablemente y con bastante excesos en todo. Ahora la veo

como como una oportunidad más de vida, ser disciplinado realizar las cosas con moderación y ser cada día mejor como persona”.

“Totalmente el motor de mi vida es Dios, creo en los ángeles y les pido a diario su protección. Mi vida es más dada a cultivar mis valores espirituales y hablar diariamente con Dios, leo la biblia seguido sobre todo los salmos, ahora soy mejor amigo, un buen papa y trato de ser excelente esposo. Es que cuando me diagnosticaron la enfermedad yo le hice una promesa a Dios que fue que si yo vivía más años... me iba dedicar a no ser mujeriego con mi esposa, respetarla, serle fiel, amarla y ser un muy buen papá. Era hacer una promesa que a mí me costaba harto trabajo no ser mujeriego porque yo era muy atractivo, tenía dinero y las mujeres me llovían por montones, además que siempre he sido recochero eso les gustaba”.

“Pienso que uno pasa a una mejor vida donde no hay enfermedades, discordias y donde todo es armonía. Para mí la muerte es descansar entonces no le tengo miedo a la muerte. Creo que si me muriera dejaría buenos recuerdos, un espíritu de lucha aguerrido y un excelente ejemplo de cómo superar las adversidades y tomarlas en forma en forma deportiva”

### **Participante 2.**

“Tengo el sentido de mejorarme...de seguir adelante, de tener una esperanza de recuperación...”.

“Si...yo soy católico”.

“Si bien...bien (se notaba muy decaído), Dios me da resignación y todo...sí”.

“Vivo más pendiente si... pienso en Dios y en la virgen pienso a todo momento”.

“Pensamientos que me...que me...que me alivien, que me mejoren”.

### **Participante 3.**

“En el campo mío y en el oficio de la vida, yo inequívocamente he contribuido mucho a la cultura Colombiana en la parte literaria, y en

---

---

otros aspectos de la vida común y corriente y la vida personal. Entonces usualmente mi proyecto de vida, es en primer lugar no hacerle daño a nadie y ahí aparece de nuevo, con mucho vigor, el eslogan de “prepararme bien para servir mejor”.

“Si, yo soy Católico, Apostólico y en este momento Javeriano porque en Roma estamos en el poder los Jesuitas (Risas)”.

“La oración es muy importante, tiene su valor definitivo porque la oración tiene poder”.

“No, yo he tomado la muerte desde que nací prácticamente. Toda la vida, todos los días pienso que hoy podría ser, y la muerte es tan natural como el nacimiento, así lo tomo yo. No es nada trágico, es creo, el estamento de la vida más auténtico, inclusive más auténtico que el nacimiento; uno nace, y de pronto nace enfermo, con alguna carga, pero la muerte si es una sola, inevitable, es un asunto supremamente natural, todo lo que nace muere, todo lo que vive muere, todo lo que sube cae; así es la vida. No, yo lo asumo con toda naturalidad, absolutamente. En el momento que llegue está bien recibida, ¿Cuándo? Sólo Dios lo sabe”.

#### **Participante 4.**

“Yo veía mi vida con buenos valores, la veo con buenos valores seguirla viviendo con los mismos valores pero con mayores cuidados, tanto para mi persona como para lo que me rodean, es aconsejable sobre los beneficios del cuento de las comidas y lo que no es tan gratificante estar en un hospital”.

“Si claro, yo creo en Jesús, pertenezco a un clan religioso por consiguiente tengo una bases un poco diferentes a las que manejamos o las que manejan la mayoría de personas, sin embargo no dejo de ser una persona normal y común y corriente a todas, solo que mi filosofía está basada pues en el amor de Cristo que fue fundamentado a todos y que propenda y que busca la finalidad como tal es siempre ayudar al prójimo sin importarse uno como persona siempre buscando la ayuda al prójimo”.

“Claro que sí, al comienzo siempre que tú crees o siempre que tú tienes una creencia ese es tu pilar por consiguiente, ese es el pilar

---

---

para mí, es mi vida, es lo que me rodea, por consiguiente siempre estuvo ahí ayudándome y yo estuve conectado digámoslo así, en todo lo que yo pensaba, en lo que yo creo para seguir adelante y superar esta prueba”.

“Mira que sobre creencias de la muerte no tengo tantas, básicamente sabemos que tenemos que morir en Cristo, y con eso tenemos vida eterna, pues yo estaba tranquilo, estaba con cuidado y la muerte no me iba a llegar ahorita”.

## Redes de apoyo

### **Participante 1.**

“En el momento del diagnóstico de la diálisis y también ahora todos me sacaron el cuerpo, los únicos que se quedaron a mi lado fue Mi esposa, ahora mis hijos, pero en ese momento no porque estaban muy chiquitos, mi hermana D., dos cuñados que los considero como mis mejores amigos, una hermana de mi esposa G. y ya. De resto mi papá y mi mamá me sacaron el cuerpo... Más que todo C. mi esposa”.

“Es prácticamente todo, si no hubiera sido por mi familia uno no sale adelante... porque estaba tan chiquitos ellos como para dejarlos ahí, todavía no había plata ni nada no había como ... estaban muy pequeñitos para haberlos dejado solos porque yo pensé en, o sea no hacer el tratamiento y morirme pero yo miraba por ejemplo a C. que yo la quiero hartísimo, a C. y a mis hijos entonces yo los miraba y decía no yo todavía no los puedo dejar solos y tampoco me puedo sumir en la tristeza porque entonces les voy a dar un mal ejemplo a ellos”.

“No le podría contar de una, sino de varias, tengo una excelente esposa a quien amo mucho, unos hijos que son el aliciente para luchar a quienes también adoro, mis nietas y mis hermanas .Alguien muy especial, es mi cuñado a quien valoro como el mejor amigo que he tenido en todo mi vida, su esposa, mi hermana que son los seres humanos que me han demostrado lealtad, amor y un absoluto respaldo en mis momentos difíciles de mi enfermedad. Gracias a todos ellos mi vida ha sido grata. Entonces lo que siento es un profundo agradecimiento y ganas de retribuirles lo mejor de mí”.

“Pues los niños estaban muy pequeños y no entendían nada, pero la

---

mayor, si entro en una etapa de rebeldía y rabia hacia la vida, intentaba distanciarse de mí como una manera de retirarme su afecto en el caso de que yo me muriera, para que no sufieras, además que ella era muy apegada y cercana a mí, andaba conmigo para todo lado. De todos fue la que más sufrió... Yo actualmente percibo, que ella siempre vive con miedo, con el temor de que yo me muriera de un momento a otro, por ejemplo C. llama cada ratito preocupada de que a mí me vaya a pasar algo y si no le contesto se angustia y busca la manera de contactarse conmigo para saber que estoy bien, pero solo ella, los otros eran muy chiquitos y veían mi enfermedad ya como algo natural, como lavarme los dientes. Con respecto a C. ella siempre siente miedo, ahora con mi hospitalización se siente muy angustiada, al igual que C. y pues mis hijos que ahora ya están más grandes vienen y me apoyan constantemente. Así como mis cuñados, mi cuñada y mi hermana D.”

**Participante 2.**

“El apoyo más cercano, el de mis hijos porque ellos están pendientes a todo momento”.

“Pues bastante...ellos me consuelan, me dan ánimo...si”.

“Claro...les afecto también porque ya la manera como yo me sentía y todo eso ya cambió todo eso”.

“Ellos están ahí esperando la recuperación, a ver si me recupero, pronto...si me recupero pronto, para llevarme para la casa otra vez”.

“Si, han tenido que adaptarse a estarme visitando, estarme viendo por mí, estar pendientes de mí mejor dicho...si...eso es todo”.

**Participante 3.**

“Muchos amigos, han venido muchos amigos, me llaman por teléfono, precisamente acaba de pasar ese episodio, una llamada desde Cúcuta, gente que hace día, hace años no veía, que se han enterado, y tuvieron la gentileza de llamarme”.

“Pues muy significativo porque eso es como una demostración, bueno, pues, si por alguna razón vendrán a saludarme y sé que lo hacen con mucha propiedad”.

---

---

**Participante 4.**

“Mi familia ha sido el apoyo más grande”.

“Para mí fue impactante en algunos momentos, de personas que no esperaba que reaccionaran así, porque, vuelvo y te digo, tú tienes amigos, pero pues no sabes hasta donde llega ese afín, o puedes imaginarte que llega hasta cierto punto pero no, entonces cuando tú ves que de pronto una persona, un amigo o una amiga, se transforma al saber la noticia, tú dices WOW, la amistad es más profunda de lo que tu pensabas y es bonito y es gratificante y en cierta forma conforta sabe que hay unas personas que lo llevan a uno bien adentro de su corazón, eso motiva mucho, alegra bastante”.

“Es difícil, serían todos, pero mi esposa, mi esposa tiene un 200% comprometido con las situaciones difíciles”.

“¿Qué sentido? Muchísimo, o sea, se convierte en otra columna en la que uno puede sostenerse en esta prueba si?, porque tú te das cuenta que tiene una ayuda que si te vas a caer por un lado ahí están ellos para sostenerte, es eso”.

“Mi familia gracias a Dios, hablo de mis hijos y de mi esposa, mira que ya estamos preparados, inclusive habíamos pensado que eran más o menos dos semanas el tiempo que teníamos que pasar acá, nos salió a ras, sabemos que debemos que tener cuidados en la casa, cuentos con unos hijos maravillosos y una esposa que me quiere muchísimo, estamos preparados para cuidarnos y para seguir adelante”.

---

## 5.2 Categorización

La siguiente tabla fue elaborada con el propósito de realizar una descripción densa de cada categoría, y así clarificar de una mejor manera las convergencias y divergencias entre las mismas; para elaborar el análisis y diálogo de saberes respecto a lo que se encontró en la investigación a partir de la aplicación de la entrevista a los participantes que reciben atención del servicio de cuidados paliativos, en el Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá D. C.

Tabla 2. Descripción densa de cada categoría

Participante	Categorías			
	Flexibilidad cognitiva/evaluación cognitiva y aceptación	Afrontamiento activo	Experiencia espiritual/religiosa	Redes de apoyo
<i>Participante 1</i>	<p>El participante demuestra introspección respecto al diagnóstico y los cuidados que este requiere. Las limitaciones físicas y sociales que le han representado su enfermedad no han sido un impedimento para que pueda pensarse dentro de la enfermedad, y afrontarla tomando una posición optimista, y haciendo una evaluación adecuada de los hábitos y costumbres que a partir del diagnóstico puede hacer o no, evidenciando lo propuesto por Pereira (2007), al pensarse dentro y fuera de la enfermedad.</p> <p>Igualmente, al ver afectada su parte laboral, ha tomado una posición asertiva y flexible ante diferentes campos</p>	<p>El participante muestra un afrontamiento activo destacable ante su diagnóstico. El control emocional, y la minimización de la amenaza, ante un evento tan desbordante como un diagnóstico terminal, le permitieron realizar actividades que no había pensado en hacerlas en otro momento.</p> <p>Estudiar y proponerse metas para superarse le permitieron tener un cambio de pensamiento, y le proporcionaron herramientas introspectivas para controlar los pensamientos desalentadores, lo que le ha permitido incluso sobrepasar la esperanza de vida que los médicos le habían pronosticado, superando los 20 años luego del diagnóstico.</p>	<p>El sentido de autotranscendencia, acompañado de las creencias religiosas o espirituales le dieron un giro significativo a la vida del participante, permitiéndole vivir, según él, de una manera más sana y sin excesos.</p> <p>El sentido espiritual, y el pensamiento animista caracterizan el pensamiento del participante respecto a su sentido espiritual, sin embargo, esto le ha permitido afrontar las adversidades, y tomar una actitud resiliente ante estos eventos desesperanzadores, que hoy en día, han sido el motor para los cambios positivos que se han dado en su vida.</p>	<p>La red de apoyo que tiene este participante es destacable, ya que lo acompañan su familia, en especial su esposa, y amigos que le han brindado un apoyo constante a pesar de las adversidades.</p> <p>Esta red de apoyo ha sido un factor protector significativo en el afrontamiento del diagnóstico del paciente. A pesar de que la morfogénesis del sistema familiar ha cambiado de forma importante luego del diagnóstico, se ha evidenciado un mejoramiento en el canal de comunicaciones, una movilización de afectos, y una capacidad de escucha, empatía y reconocimiento que le han permitido no sólo un proceso de</p>

<i>Participante 2</i>	<p>laborales que podría ejercer, en congruencia a los cuidados de su enfermedad.</p> <p>El participante demuestra una gran dificultad para realizar introspección debido a lo avanzada que está su enfermedad. Su diagnóstico, como lo refiere, no es favorable, por lo que ha aceptado la enfermedad y los cuidados como un preámbulo a la muerte. De esta forma, aunque hay aceptación de la enfermedad, no hay una adecuada evaluación que le permita pensarse dentro de lo que le sucede, ni pensar en oportunidades y acciones que pudieran beneficiarle, más allá de la esperanza de aliviarse, y no sentirse adolorido constantemente.</p>	<p>El participante no muestra una forma activa de afrontar este evento desalentador, sino por el contrario, muestra una actitud pasiva, a la espera de que pueda suceder, sea aliviarse, o sea empeorar hasta morir.</p> <p>Esto puede mostrar que aunque haya una adecuada red de apoyo que esté en contacto permanente con el participante, la actitud pasiva, los pensamientos desalentadores, y la poca capacidad de introspección pueden generar dificultades para que esta red de apoyo significativo logre un adecuado acompañamiento en el afectado. Según el participante, esto se ha dado durante años atrás, por lo que podría pensarse que una onda de choque emocional (Bowen, 1989), es lo que podría explicar el funcionamiento de este</p>	<p>El participante muestra tener creencias religiosas, que de alguna forma se apoya en ellas para ayudarse a sobrellevar la enfermedad, sin embargo, el sentido espiritual y trascendente no se evidencia en él.</p> <p>Esta ausencia de sentido espiritual y trascendente puede deberse al estado avanzado de su enfermedad, en donde no hay una introspección adecuada. Se podría decir, que si el participante se apoyará en creencias que tiene fundamento para él mismo, podría tener una mejor actitud y esperanza ante la enfermedad, ya que le darían un sentido más profundo al momento del ciclo vital que está atravesando.</p>	<p>resiliencia al participante, sino a todo el sistema familiar (Pereira, 2007).</p> <p>Aunque el paciente no aporte abundantes elementos, se identificó a su familia como la red de apoyo ya que esta se ha adaptado a la condición del paciente, en la medida en que están al tanto de los cuidados y de su recuperación.</p>
-----------------------	---	--	--	---

---

<i>Participante 3</i>	<p>El participante muestra una aceptación y valoración positiva respecto al diagnóstico y a los cuidados que debe adquirir para afrontar su enfermedad. El paciente muestra habilidades de afrontamiento y destrezas sociales casi únicas en comparación a otros pacientes que se encuentran en la misma situación (Brooks, 1999), esto puede apoyarse en diversos estudios antropológicos y sociológicos que el paciente ha realizado, y creencias culturales que afirman haber sido instauradas en su niñez.</p>	<p>sistema familiar, y cómo se ve afectado tanto el participante como su red familiar.</p> <p>El paciente demuestra que a través de la serenidad, y el control emocional, tiene una actitud positiva y un adecuado afrontamiento activo ante la enfermedad que le permite admitir los acontecimientos adversos y catastróficos como experiencias de vida que le harán crecer como persona y como ser humano.</p> <p>Ante esto, se evidencia un crecimiento de la autonomía, la autoestima y un gran sentido de autoeficacia en el participante (Haglund <i>et al</i>, 2009).</p>	<p>El sentido espiritual y trascendente en el participante le permite entender de una manera más profunda su propósito y sentido de la vida en el mundo.</p> <p>Este aspecto espiritual se evidencia como el apoyo más significativo que tiene el participante para sobrellevar los acontecimientos desfavorables, y poder hacer una evaluación adecuada ante lo que sucede en su vida.</p> <p>La naturalidad con que recibe la muerte, demuestra que tiene plena consciencia de lo que sucede alrededor suyo, permitiendo una adecuada percepción del mundo, permitiéndole evaluarse así mismo fuera de la enfermedad, y de cualquier evento</p>	<p>En este participante, al contrario de los otros tres, se evidencia una red de apoyo escasa y poco presente. Las llamadas y las buenas intenciones de familiares cercanos ante la circunstancia desfavorable del participante no representan un apoyo sólido al momento de enfrentar este evento. Empero; aunque esta red de apoyo pueda ser débil o efímera, el proceso resiliente en el participante no se ve afectado de forma sustancial, ya que se evidencia que lo que puede carecer en una red significativa, se compensa en el apoyo espiritual y trascendental que tiene el participante.</p>
-----------------------	--	--	---	--

---

---

<i>Participante 4</i>	<p>En este paciente, más allá de una capacidad de introspección, se muestra que el pensar en su familia, y el apoyo que le ha brindado, le permite evaluar de forma positiva esta situación, lo que le permite pensar que no todo está perdido, y a pesar de un diagnóstico tan desfavorable, puede aprovechar el tiempo de vida que le queda, sea este largo o corto. Sin embargo, se pueden ver vestigios de pensamientos desalentadores que aún pueden intervenir en su estado de ánimo.</p>	<p>El participante muestra una actitud positiva ante el diagnóstico y ante el tratamiento de la enfermedad. Adoptar la postura de valorar lo que se tiene y no lo que hace falta evidencia un crecimiento en las estrategias de afrontamiento cognitivo del participante, desarrollando una introspección más adecuada y beneficiosa para él y para su familia en el momento de afrontar nuevas situaciones difíciles o traumáticas que puedan sobrevenir del diagnóstico.</p>	<p>traumático, tomando las mejores decisiones y comprensiones frente a esto.</p> <p>Las creencias espirituales del paciente, son la base más representativa que le permitirán realizar los cambios necesarios para tener una mejor adaptación social y un estilo de vida congruente al que ahora de tomar después del diagnóstico (Haglund <i>et al</i>, 2009).</p> <p>A pesar de referir que hubo momentos de miedo, demuestra confianza y una visión optimista ante lo que el futuro le depara en relación a su enfermedad, por lo que está seguro de que la muerte no llegará a él en este momento. Esto demuestra la espiritualidad como un factor protector de gran importancia en este participante a la hora de afrontar eventos traumáticos.</p>	<p>El apoyo que le brinda la familia y los amigos a este participante ha sido el factor más importante para afrontar el diagnóstico de su enfermedad. Este apoyo le permitió dotar de significado este evento adverso, brindándole una perspectiva positiva. Adicional a esto; el sentido espiritual y religioso que tiene el participante es compartido con su familia, lo que brinda un sentido trascendente de la vida, una disminución de conductas de riesgo, sentimientos de soledad (Cyrulnik, 2005); y le permitió tener una mejor adherencia al tratamiento mientras se encontró hospitalizado (Haglund <i>et al</i>, 2009).</p>
-----------------------	---	--	--	---

---

### 5.3 Análisis descriptivo y relacional

#### *Flexibilidad cognitiva*

A partir del análisis categorial puede inferirse que de los cuatro participantes, tres presentan flexibilidad cognitiva debido a que realizaron un proceso de introspección y evaluación positiva de la enfermedad, ya que aceptan las consecuencias derivadas de esta, los cuidados, recomendaciones e indicaciones que deben seguir, adicionalmente reformularon hábitos y aspectos que les permiten mejorar su calidad de vida. La familia se presenta como un factor determinante en el desarrollo del proceso de introspección, interpretación y evaluación positiva de la situación en el caso del participante uno y cuatro. Por el contrario en el participante dos no se evidencia un proceso de introspección adecuado de la enfermedad.

#### *Afrontamiento Activo*

Se deduce que la mayoría de los participantes tienen un afrontamiento activo frente a la enfermedad en la medida que realizaron un control emocional, tomaron una actitud propositiva movilizandando cambios positivos en su vida, evaluando las situaciones adversas como posibilidad de crecimiento. No obstante, en el paciente número no se evidencia un afrontamiento activo puesto que asume una actitud pasiva e indiferente de su enfermedad frente a la evaluación y tratamiento de la enfermedad.

#### *Experiencia Espiritual Religiosa*

De acuerdo al análisis relacional de la categorías la experiencia espiritual y religiosa se encuentra presente en todos los participantes quienes refieren que sus creencias religiosas les han permitido por un lado mantener el sentido de vida, afrontar las adversidades y asumir una actitud resiliente con una visión más esperanzadora de la vida, lo que favorece una valoración optimista de la situación.

#### *Redes de apoyo*

Respecto a esta categoría, se evidenció que en los participantes 1, 2 y 4, percibían como sus redes de apoyo a sus familias y allegados ya que en su relato se demuestra el acompañamiento continuo a lo largo del proceso de la enfermedad, dentro de dichas familias se reorganizaron diferentes aspectos para apoyar a su ser querido. En el caso del participante 3 su red de apoyo, esta poco presente para lo cual referencio ser su sentido de trascendencia la red de apoyo.

## 6. Discusión

Junto con el objetivo principal y a la luz de los resultados obtenidos se puede inferir que fue oportuno el procedimiento que se utilizó para la investigación, pues permitió cumplir el objetivo obteniendo resultados contundentes, es decir, se pudo realizar una comprensión de los factores protectores que favorecieron un proceso de resiliencia en los participantes de la investigación, a pesar de las dificultades que implica padecer una enfermedad crónico-degenerativa ligada al sometimiento de cuidados paliativos, esto se realizó al hallar convergencias y divergencias entre las categorías de análisis propuestas, en cada una de las entrevistas realizadas, generando una comprensión clara y concisa sobre los factores protectores que cumplen un papel importante en la promoción de un proceso resiliente.

De acuerdo a lo anterior, se puede inferir que hay dos pilares fundamentales que atraviesan el proceso de resiliencia. El primer factor protector que se encuentra más presente en los cuatro participantes son las creencias espirituales y el sentido de trascendencia, lo cual implica, que el sistema de creencias que orientan los pensamientos y experiencias de cada uno de los participantes, se muestra íntimamente relacionado con la forma en la que se piensan y piensan la enfermedad. En los 4 participantes, se evidenció una necesidad de apoyo espiritual que le permitiera creer que hay algo más allá de la esfera física que permite dotar de sentido a la situación adversa por la que atraviesan en la actualidad, de modo que en el momento en que la muerte se presente, la persona ha adquirido un sentido trascendente en cuanto al legado y las huellas que pueda dejar una vez ha partido.

En los resultados se evidenció que en los participantes 1, 3 y 4 muestran un sentido espiritual en cuanto a lo que influyen sus creencias en la muerte y sus creencias religiosas en la concepción que le dan a la enfermedad. Esto les ha ayudado a que su sentido vital no sólo se haya transformado alrededor de la enfermedad, sino que ha promovido un proceso de introspección para revisar la vida que llevaban, y revisar el estado actual de las relaciones y vínculos que habían establecido hasta el momento. A partir de esto, principalmente el participante 1, estableció nuevas metas en su vida, y realizó cambios significativos que le trajeron bienestar tanto a él como a sus familiares y amigos, mejorando su calidad de vida, lo cual evidencia un proceso resiliente. Lo anterior se encuentra en concordancia con el planteamiento de Brooks

(2007), quien expone que las personas resilientes poseen mejores recursos internos, tales como altos niveles de autoestima, mejores destrezas sociales y habilidades de afrontamiento (Brooks, citado por Landazábal, 2007). Así, se muestra como estos participantes a través de un proceso propio e individual, mejoraron sus destrezas sociales en los vínculos y relaciones establecidas con sus familiares y amigos, y su sentido espiritual y trascendente se convirtió en una habilidad de afrontamiento adecuado para sentir bienestar en sus vidas, sin negar las adversidades que se están viviendo; aspecto relacionado con el planteamiento de Acosta & Sánchez (2009), quienes señalan que la presencia de un sentido trascendencia, promueve una visión más alentadora y optimista de la vida, lo que moviliza la transformación de un estilo de vida y hábitos saludables que favorezcan la adaptación positiva a la enfermedad.

En cuanto al participante 2, a pesar que refirió tener creencias religiosas, no se ve un claro sentido espiritual y trascendente que refleje la importancia de este factor en un proceso de resiliencia, ya que mencionó que el dolor es bastante, y que aún desea continuar su vida gracias al apoyo de sus familiares, más no por creencias y concepciones propias que le permitan tener un proceso de introspección y prospección. Sin embargo, aclaramos que el paciente se encontraba en un periodo en el cual posiblemente su proceso de resiliencia y los factores protectores se vieron debilitados, por lo cual es importante realizar un acompañamiento apropiado e integral al paciente.

Finalmente frente a este factor Cyrulnik (2002), expone que determinada creencia sobre la muerte permitirá que la persona tenga un modo de aceptación del evento adverso, de este el afrontamiento y evaluación de la adversidad se llevan a cabo de una mejor manera (Cyrulnik, 2002).

El segundo factor protector considerado como un pilar que permite y promueve el proceso de resiliencia en circunstancias adversas, en este caso, en personas que se encuentran en cuidados paliativos debido a su condición de enfermedad, son las redes de apoyo, en la mayoría de los participantes se evidenció que su principal fuente de apoyo es la familia. La familia, desde el enfoque sistémico representa el principal interés a la hora de afrontar un momento de dificultad (Walsh citado por Pereira, 2007). En este sentido, siendo que la enfermedad que padecen estos participan es catalogada como crónica y requiere cuidados paliativos, es un momento de dificultad que lleva a la persona a estar cerca de la muerte, afecta de forma considerable toda su

concepción de vida y su sistema familiar, luego, si hay una adecuada red de apoyo entre estos vínculos, el proceso de resiliencia se dará de forma favorable y adecuada para jalonar el sistema a reorganizarse y fortalecerse ante la adversidad. Esto evidencia lo que propone Walsh (2007) sobre la resiliencia familiar al exponer que es la capacidad de una familia para recuperarse de circunstancias adversas y salir de ellas fortalecidas y con mayores recursos para afrontar otras dificultades de la vida, haciendo un proceso de superación como unidad funcional (Walsh citado por Pereira, 2007). Según lo anterior, se evidenció que en los participantes 1, 2 y 4 quienes consideraron a su familia y amigos como el principal vínculo sanador, en medio de su condición.

Así mismo, se observó que la presencia de una red de apoyo activa, alrededor de los participantes, fomenta en ellos el desarrollo de habilidades que permiten un afrontamiento adaptativo de la enfermedad, estimulando la adherencia a los diferentes tratamientos y generando una concepción esperanzadora de la vida, en tanto asumen una actitud proactiva que nutre su calidad de vida en medio del curso de la enfermedad, siendo su familia y amigos cercanos su principal motivación, aspecto que corresponde a lo descrito por Haglund *et al* (2009), quien otorga máxima importancia a la influencia positiva de la red de apoyo en el proceso resiliente del paciente.

Ahora bien, en los casos de los participantes 1 y 4 se vislumbra el planteamiento de Cyrulnik y Colaboradores (2005), acerca de los tutores de resiliencia, quien señala a las figuras de apego como un símbolo de apoyo y protección en lugar de dolor y sufrimiento. Estos tutores, en ambos casos fueron las esposas de estos pacientes, quienes fueron determinantes en su proceso resiliente, debido a que la relación con ellas ha significado un vínculo seguro que les ha permitido otorgar un sentido esperanzador a la situación adversa por la que atraviesan tras el diagnóstico de su enfermedad, dándole sentido a lo ocurrido y generando esperanza de alcanzar una vida mejor, mientras su diagnóstico se lo permita (Cyrulnik, 1995).

Al hablar del participante 3, en cuanto a este pilar que representa la red de apoyo, no se identificó tan claro como en los otros 3, ya que por el contrario afirma que prefiere no comentarle a su familia a menos que sea estrictamente necesario, sumado al hecho de que no conforme un hogar propio, no se casó ni tuvo hijos, por lo que la red de apoyo no fue un jalonador indispensable dentro de su proceso de resiliencia. Sin embargo, el factor protector de las creencias religiosas y el sentido espiritual representan todo el cimiento de su proceso de

resiliencia, y aunque puede decirse que haber tenido una red de apoyo podría haber sido fundamental para este proceso de resiliencia, no quiere decir que sin éste no haya dado, sino que por el contrario, pareciera ser que el sentido espiritual y trascendental del participante 3 acogió la ausencia de un sistema familiar o fraternal.

Frente al factor protector flexibilidad cognitiva/evaluación cognitiva y aceptación, se evidenció que en la mayoría de los participantes, se muestra una adecuada y positiva evaluación cognitiva respecto a la interpretación que ellos puedan tener respecto a su diagnóstico y su evolución, como se puede ver en los participantes 1, 3 y 4, se muestra que hay una aceptación de su enfermedad y su condición de necesidad de cuidados paliativos, y que a pesar de ser estresantes incontrolables, presentan una actitud de control ante esto de forma realista, generando así, un control cognitivo sobre la situación (Haglund *et al*, 2009). Como se puede observar, para el participante 1, el estudio fue uno de los aspectos que le permitió atribuir significado a su diagnóstico y generar oportunidades, en el sujeto 3, su gusto por la literatura y su nivel de ilustración fueron los promotores para tener una interpretación positiva de su condición, y en el participante 4, pensarse dentro de la enfermedad y orientar su comportamiento hacia el futuro, fue el detonante para empezar a tener otra mirada de su enfermedad. Por lo tanto se puede inferir que la búsqueda de ocupaciones y de un conocimiento más activo del mundo, generan una mejor aceptación, evaluación y flexibilidad cognitiva ante la idea de lo que es tener un diagnóstico de enfermedad crónica y encontrarse en cuidados paliativos.

Igualmente se puede decir que se evidencia un proceso de introspección frente a su condición y sin desconocer sus limitaciones físicas y sociales; de esta forma han adoptado una posición optimista, mostrando aceptación y valoración positiva frente a la situación adversa producto de su enfermedad. Los dos participantes, el 1 y el 4, denotan una reevaluación de hábitos y estilos de vida, en tanto fueron transformados tras el diagnóstico de la enfermedad, resignificando así el sentido de vida, siendo este un aspecto congruente con el señalamiento de Haglund *et al* (2009), quienes definen la flexibilidad cognitiva como la interpretación positiva de los eventos adversos, encontrando en estas experiencias, significados y oportunidades. De igual manera, estos autores, hacen referencia a la aceptación basada en el reconocimiento y reevaluación de situaciones estresantes incontrolables, cambiando las expectativas respecto a las consecuencias y controlando el resultado de forma realista, siendo este el caso de la mayoría de los participantes.

La decisión de estos participantes, de asumir una visión y actitud positiva, al fortalecer sus creencias y expectativas de vida, generan cambios en el estilo de la misma, destacando su álgida capacidad de pensarse dentro de la enfermedad, visualizando los obstáculos como oportunidades de crecimiento, al mismo tiempo que se movilizan recursos alrededor del paciente y su red de apoyo, que quizá no habían surgido hasta el diagnóstico de la enfermedad (Werner & Smith, citado por Pereira, 2007).

La última categoría de análisis, el afrontamiento activo, arroja importantes datos respecto a la búsqueda de soluciones y el control emocional. Los factores propuestos como pilares fundamentales que promueven el proceso resiliente, el sentido espiritual y trascendental, y la red de apoyo, han sido los impulsores que han permitido a los participantes minimizar la evolución de la amenaza, desarrollando pensamiento alternativo sobre ellos mismos y focalizándose en los aspectos a cambiar, esto ha aumentado la autoestima y el sentido de autoeficacia de los participantes al ver cómo ellos buscar estudiar, encontrar nuevas fuentes de inspiración, mejorar sus relaciones vinculares y no interpretar el diagnósticos como una carga sino como un cambio importante y positivo en sus vidas (Haglund *et al*, 2009). En congruencia con esto se puede decir que los participantes han desarrollado un conjunto de habilidades como resultado de un proceso de adaptación de la interacción de ellos con la adversidad, adquiriendo una actitud positiva sobre situaciones adversas a través de un sistema de factores protectores posibles de educar y desarrollar (Cardona *et al*, 2007, p.21).

Se debe indicar, que en el participante 2 no devela un adecuado afrontamiento activo, ni una aceptación y evaluación adecuada o positiva de su diagnóstico, debido a que su condición se ha ido degradando, lo que no permite una adecuada introspección más allá de pensar en el dolor físico que posee, y ante esto podría plantearse la hipótesis, como se hizo en los resultados, que ha sido tanto el impacto de este acontecimiento, que ha afectado considerablemente el sistema familiar, generando una “onda de choque emocional”, propuesta hecha por Bowen (1989), donde expone de la repercusión que tienen en la familia un acontecimiento grave, en concreto refiriendo a la pérdida o posible pérdida de un miembro significativo de la familia; y siendo este participante el abuelo de la familia, que no vive en Bogotá, y que sus hijos, sobrinos, nietos y hasta bisnietos han estado al tanto de su condición, es un miembro destacable dentro de su

sistema familiar, por lo que su pérdida podría generar una red de “postconmociones” que afectarían a cualquier miembro del sistema familiar (Bowen, 1989).

Retomando el tercer objetivo de la investigación, el cual buscaba señalar los elementos constitutivos de un plan de trabajo que favorezca el proceso de resiliencia en adultos en cuidados paliativos y que involucre tanto al paciente como a sus familiares, allegados y cuidadores, se propone, que para enriquecer el trabajo, tratamiento y acompañamiento de las personas en cuidados paliativos es importante transformar la mirada hacia el individuo como un ser netamente biológico reducido a las condiciones de una enfermedad, por el contrario, sea contemplado como un ser, el cual es permeado por distintas esferas tales como la espiritual, la socio cultural entre otras, proporcionándole un trato humanizante hasta el último instante de su vida, siendo que “La vida es potencialmente significativa hasta el último momento, hasta el último aliento” (Frankl, 1991). En esta medida es un reto para los profesionales de la salud, así como para sus familiares hacer que la persona pueda tener un aprendizaje vital que haga que su vida tenga sentido hasta el último suspiro. En este punto es importante rescatar lo planteado por Frankl cuando afirma que para vivir dignamente es necesario encontrarle un sentido a cada situación que se presenta en la vida al ser una característica inherente al ser humano, y cómo se puede ver en el participante 4, el sentido que le otorga a participar en la investigación es que pueda aportar en el mejoramiento del trato y tratamiento digno que pacientes como él reciben a diario, dándole un nuevo sentido a su actuar en la vida tras el diagnóstico.

El anterior supuesto está situado en el paradigma humanista- existencial de la psicología en donde la existencia y el sentido no se miden en términos de poder y de tener, más bien, del sentido que el individuo le otorgue a cada experiencia; y correspondiente a lo que propone el punto de vista antropológico médico, donde centra su atención en la primacía y dignidad de la persona humana libre, siendo la persona humana entendida como aquella que está constituida por materia y espíritu (Boecio, citado por González, 2007), se plantea la idea de que el profesional médico busca “curar” al paciente, más no sanarlo de sus herida y su sufrimiento humano, planteamiento que ha traído una concepción de desvalimiento del enfermo, entorpeciendo cualquier proceso resiliente que se pudiera dar.

En este sentido, es importante que exista una transformación de este discurso, por un diálogo de sentido que será construido y potencializado por sus redes de apoyo quienes ampliarán y

enriquecerán la comprensión que el paciente tenga de su situación siendo enfáticos en los aportes y aprendizajes que el sujeto genera en ellos, y que permita que la persona aumente su autoestima al sentir que es una persona valiosa y útil ya que su presencia es imprescindible y significativa para ellos, jalonando un proceso resiliente, que desde la misma medicina, el mismo trato humano permita crear vínculos significativos, brindando un apoyo esencial para el paciente, haciéndolo sentir importante, y al aumentar su autoestima, podrá influir de forma significativa en la creación de habilidades y estrategias de afrontamiento ante el desafío y sufrimiento que representa su diagnóstico, y ante nueva situaciones adversas.

Al ser la antropología médica un aspecto importante a tener en cuenta al trabajar en pacientes en cuidados paliativos, la antropología del cuidar también es importante, en tanto que si bien tuvieron que modificar su estilo de vida por la enfermedad, y se encuentran en una condición diferente a la que habían construido, donde su productividad y utilidad era diferente a la actual, es necesario potenciar el reconocimiento de nuevas capacidades y habilidades que involucren su condición, tal como ocurrió en el participante 1, quién modificó su empleo para tener mayor espacio para su tratamiento, es decir, hay que ampliar la mirada del paciente en cuanto a que aun en así puede aportarle mucho más a su familia, a sus allegados, y así mismo. (Weil, citado por Torralba 1998).

Finalmente, se puede hablar que un hallazgo importante de la investigación fue que cada participante mostraba su forma propia de enfrentar su diagnóstico, su acontecimiento adverso. Desde lo que propone Víctor Frankl sobre el sentido vital humano (1991), el ser humano tiene la capacidad de elegir la actitud para enfrentar la situación adversa, lo cual es una de sus libertades; los participantes muestran que esta libertad que les representa su condición humana les permitió encontrar su propia forma individual para enfrentar su condición. En unos se observó que había una mayor visión hacia el futuro con sus familiares, lo cual permite que se activen respuestas positivas para hacer frente al padecimiento, mientras que en otros se mostró que el apoyo en un sistema de creencias implicaba un proceso de introspección que posibilitaba el pensarse dentro y fuera de la enfermedad, teniendo más claridad para establecer objetivos que transformaran sus vidas para su mayor bienestar. Luego, se puede inferir que si se tiene sentido de vida se puede sobrellevar cualquier condición adversa que se presente.

## 7. Conclusiones

La dimensión actual de cuidados paliativos se conjuga con el proceso de resiliencia del paciente, en la medida en que abarcan todas las esferas de la vida del mismo, es decir, la capacidad de afrontamiento de la enfermedad va más allá del logro del bienestar físico, del control de los síntomas y el alivio del dolor, involucrando el bienestar psicológico, el estado espiritual y la presencia de una red de apoyo. En el caso de los participantes 1, 3 y 4, se evidenció, cómo la integración de los diferentes ámbitos de su vida, les permite llevar un proceso resiliente más sólido y estable, reforzando los cuidados y tratamientos médicos, en la medida en que por un lado, se observa una mayor adherencia a los mismos, y por otra parte hace soportable lo dispendioso e incómodo que pueden resultar. Contrario a lo que se observó en estos participantes, en el participante 2 se identificó ausencia de los factores protectores flexibilidad cognitiva y afrontamiento activo, mostrando como se mencionó anteriormente, una actitud pasiva y algo desesperanzadora frente a su condición y la vida misma. Adicional a esto, aunque se denota la presencia de su red de apoyo, no es muy claro si esta ha logrado adaptarse positivamente hablando, a la situación del participante, para convertirse en un estímulo resiliente que posibilite una transformación de la perspectiva actual del mismo frente a la enfermedad y el desarrollo de habilidades que le permitan sobrellevarla.

Lo anterior devela la estrecha relación entre los distintos factores de protección, en tanto, la existencia de uno promueve o estimula el desarrollo de los otros, específicamente la existencia de una red de apoyo y las creencias espirituales, posibilitan el desarrollo de la flexibilidad cognitiva y afrontamiento activo en una situación adversa como lo es el padecimiento de una enfermedad crónico-degenerativa. Por tanto, un proceso de resiliencia depende del desarrollo de factores protectores primordiales que jalonan la activación y estimulación de otros.

Mostrando los hallazgos de los participantes en conjunto, para tres de los participantes el diagnóstico de su enfermedad ha sido un momento significativo, enriquecedor y lleno de sentido en su ciclo vital, a pesar de ser inhabilitante en algunos aspectos, dolorosa y difícil; siendo su sistemas de creencias y la flexibilidad cognitiva lo que les permitió potencializar su creatividad al realizar un análisis divergente de la situación y así contemplar diversas soluciones que conllevaran a que la situación en la que se encontraban fuera llena de sentido y enriquecedora, al

referir que era una oportunidad para valorar más la vida, , acercarse a su familia a sus hijos y así descubrir el valor que tiene cada hora, minuto y segundo.

Sin embargo, como se evidencia en el participante 2, el sistema de creencias posibilita que se tome una posición pasiva respecto a la enfermedad al referir que es un hecho inexorable, en donde la única solución que tiene es aceptarlo y esperar que sucede, siendo su sistema de creencias rígido y poco flexible que genera que realice una evaluación negativa de la situación impidiendo encontrarle un sentido positivo, desembocando en un estado de ánimo triste, en pensamientos desalentadores que no permiten el desarrollo de la creatividad y la contemplación de nuevas soluciones y de proyección en su vida.

Finalmente, otra conclusión importante, es que el diálogo en conjunto de la antropología médica y la antropología del cuidar pueden brindar un tratamiento mucho más enriquecedor al paciente, que lo oriente a tener una introspección positiva y no negativa de la condición que está viviendo, al igual que promueve un proceso de resiliencia en el paciente, que le posibilita reorganizarse y pensarse dentro y fuera de la enfermedad tomando acciones en pro de su bienestar. Lo cual se complementa con la importancia del sentido vital que el paciente tiene, jalonando la creación de proyectos y estrategias que enriquecen su vida y su concepción del mundo, a pesar de la situación adversa por la que atraviesan.

## **8. Limitaciones y recomendaciones**

Durante el proceso de investigación se presentaron limitaciones respecto al tiempo en que se realizó el trabajo de grado, esto se relaciona con que en un principio se propuso realizar una entrevista al paciente, junto con una entrevista a un familiar o allegado y una entrevista a un profesional de la salud que lo atendiera para realizar una triangulación de la información obtenida a través de las entrevistas, lo cuál hubiera podido arrojar una mejor y mayor cantidad de datos para el análisis, por lo cual se recomienda que en una investigación futura, se realice con mayor tiempo para lograr escuchar las partes que afrontan un mismo problema, desde diferentes ángulos.

Por otro lado, se hace la recomendación de que en investigaciones futuras, se realice el trabajo con pacientes en cuidados paliativos con mayor tiempo, y no quedarse sólo con una entrevista de corta duración, sino realizar un seguimiento, y en la medida de lo posible, un acompañamiento a

estas personas, ya que cómo se ha evidenciado, el apoyo y el establecimiento de relaciones afectivas seguras promueven un proceso de resiliencia que jalona al individuo a tomar una mejor actitud ante la adversidad, haciéndola parte de su concepción de vida.

## 9. Referencias Bibliográficas

- Abt, A. (2007): El hombre ante la muerte una mirada antropológica. Consultado el 12 de octubre de 2013. En línea. URL: [http:// www.socargcancer.org.ar/actividades\\_cientificas/2006\\_hombre\\_ante\\_la\\_muerte.pdf](http://www.socargcancer.org.ar/actividades_cientificas/2006_hombre_ante_la_muerte.pdf)
- Acuerdo No. 576. Misión de la Pontificia Universidad Javeriana. El Consejo directivo. 26 de Abril de 2013. Bogotá.
- Acero, P. (2011): Experiencia KRISÁLIDA: Programa para el desarrollo de Afrontamiento desde la Resiliencia y Crecimiento Postraumático. En: *Avances y Perspectivas en psicología de la salud. Colegio Colombiano de Psicólogos*. Bogotá, Colombia.
- Acosta López de Llergo, I. y Sánchez, Y. I. (2009): Manifestación de la Resiliencia como Factor de Protección en Enfermos Crónicos Terminales Hospitalizados. *Revista Psicología Iberoamericana*. P. 24 – 32. Consultado el 12 de octubre de 2013. En línea. URL: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=133912609004>
- Álvarez, T. y Velásquez, O. (2005): Aproximación al concepto y evolución histórica de los cuidados paliativos. En: *Dolor y cuidados paliativos*. Fondo Editorial CIB, Colombia.
- Becker, E. (2003). *La negación de la muerte*. Barcelona, España: Kairos.
- Benavides, M. O., Gómez Restrepo, C. (2005): Métodos en investigación cualitativa: Triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*. P. 118-125.
- BICE (1994): *Familia y resiliencia del infante*. Bilbao.
- Bowen, M. (1989): *La terapia familiar en la práctica clínica*. Bilbao, España Desclée de Brouwer, S.A.
- Caplan, G. (1985). *Principios de Psiquiatría preventiva*. Paidós, Barcelona.
- Cardona Sánchez, M. P., Espinoza Sanabria, L. M., Garzón Guzmán, B., González Áreas, L. D. Jiménez Lozano, B., Landazábal Cuervo, D. P. y Rodríguez Tello, N. (2007): Una luz que brilla: *La Resiliencia. Un análisis de investigaciones realizadas en la última década*. Bogotá: Hispanoamericanas Ltda.

Consejo Directivo Universitario (2013): Acuerdo No. 576 del Consejo Directivo Universitario.

Consultado el 15 de noviembre de 2013. En línea. URL: [www.javeriana.edu.co](http://www.javeriana.edu.co).

Congreso de la República (2006): *Código Deontológico y Bioético del Psicólogo Colombiano, Ley 1090 de Septiembre de 2006. Diario Oficial No. 48.383. Bogotá D. C., Colombia.*

Cyrulnik, B (2002): *Los patitos feos*. Gedisa, Barcelona.

- (2005): *El amor que nos cura*. Gedisa, Barcelona.

- (2009): *Autobiografía de un espantapájaros*. Gedisa, Barcelona.

Diario Oficial No. 46.383 de 6 de septiembre de 2006 CONGRESO DE LA REPÚBLICA. *El Código Deontológico y Bioético del colegio de psicólogos en Colombia.*

Frankl, V. (1991). *El hombre en busca de sentido*. Duodécima edición. Barcelona: Ed. Herder S.A.

Freud, S. (1915). *De guerra y muerte*. Ed. Amorrortu, Buenos Aires: Argentina.

García, M. J. (2011): *Evolución histórica de los cuidados paliativos*. Revisión bibliográfica. Trabajo fin de grado. Universidad de Murcia Facultad de enfermería. España.

García, R. (2003): *Antropología de la muerte: Entre lo intercultural y lo universal*. Barcelona: Kairos.

Gil, J. (2004): *Psicología de la salud. Aproximación histórica conceptual y aplicaciones*. Ediciones Pirámide, Madrid: España.

González Barón, M., (2007): *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer 2ª Edición*. Barcelona: Médica Panamericana.

Grotberg, E. (1995): *Fortaleciendo el espíritu humano*. La Haya. Fundación Bernard van Leer. En línea. URL: [http://issuu.com/bernardvanleerfoundation/docs/guia\\_de\\_promocion\\_de\\_la\\_resiliencia\\_en\\_los\\_ninos\\_p](http://issuu.com/bernardvanleerfoundation/docs/guia_de_promocion_de_la_resiliencia_en_los_ninos_p) Consultado el 20 de octubre de 2013.

- Grotberg, E. (2003): La resiliencia para aquellos que necesitan cuidados de la salud. En: *La resiliencia en el mundo de hoy. Cómo superar las adversidades*. Gedisa editorial, Barcelona: España.
- Hanglund, M. E. M., Nestadt, P. S., Cooper, N. S., Soutwick, S. M., y Charney, D. S.(2009): Psychobiological mechanisms of resilience: Relevance to prevention and treatment of stress-related psychopathology. *Development and Psychopathology*.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. Quinta Edición. Perú: McGraw Hill.
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (2007): Psicología de la enfermedad para cuidados de la salud. *Desarrollo e intervención*. Manual moderno: México.
- Kern, E. y Moreno, B. (2007): Resiliencia en Niños Enfermos Crónicos. Aspectos teóricos. *Psicología en Estudio*.
- Manciaux, M. Compilador (2003): *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Barcelona: Editorial Bonanova.
- Melano Granados, T. (1993): La dignidad de la persona. En: Polaino-Lorente, Ed. *Manual de Bioética general*. Madrid: Rialp.
- Melillo, A. y Suárez Ojeda, E. N. (2008): *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires: Paidós.
- Morales, J. (1994): Las concepciones antropológicas modernas. En: *El misterio de la creación*. Pamplona : Eunsa.
- Morin, E. (1999):*El hombre y la muerte*. Ed. Kairós, Barcelona: España.
- Novoa, M. M., Caycedo, C., Aguillón M. y Suárez, R. A. (2008): Calidad de vida y bienestar psicológico en pacientes adultos con enfermedad avanzada y en cuidado paliativo en Bogotá. *Pensamiento Psicológico*.

- Payán, E. C., Vinaccia, S. y Quiceno, J. M. (2011): Cognición hacia la enfermedad, bienestar espiritual y calidad de vida en pacientes con cáncer en estado terminal. *Acta colombiana de psicología*.
- Pereira, R. (2007): Resiliencia individual, familiar y social. *Interpsiquis. Escuela Vasco-Navarra de Terapia Familiar*. Consultado el 10 de Mayo de 2013. En línea. URL: <http://www.addima.org/Documentos/Resiliencia%20individual.pdf>
- Pessini, L. y Bertachini, L. (2006): Nuevas perspectivas en Cuidados Paliativos. *Acta Bioética*.
- Quiceno, J. M. y Vinaccia, S. (2011): Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. *Pensamiento psicológico*.
- Rodríguez Arenas, M. S. (2004): *Resiliencia: Otra manera de ver la realidad*. Digipront Editores: Bogotá D. C.
- Rutter, M. (1991): “Resilience: Some conceptual Considerations”, trabajo presentado en *Initiatives Conference on Foresting Resilience*. Washinston D. C.
- Sluzki, C. (2002): *Humillación, crisis y red social*. Sistemas Familiares.
- Thomas, L. (1993): *La muerte*. Ed. Paidós, España.
- Tomkiewicz, S. (2004): El surgimiento del concepto. En Cyrulnik B. y otros, *El realismo de la esperanza*. Gedisa: Barcelona.
- Torralla i Roselló, F. (1998): *Antropología del cuidar*. España: Gráficas Lormo S.A.
- Vera, B., Carbelo, B. y Vecina, M. (2006): La experiencia traumática desde la psicología positiva. Resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del psicólogo*.
- Vera, B. (2006): Psicología positiva: Una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del Psicólogo. Seccion monográfica*.
- Werner, E. & Smith, R. (1992): *Overcoming the odds. High Risk Children from Birth to Adulthood*. Cornell University Press. Tthaca: New York. Consultado el 10 de Marzo de

2013. En línea. URL :[books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=b0f4Xo\\_sjUIC&oi=fnd&pg=PR10&dq=werner+smith+1992+overcoming+the+odds&ots=1KQZ6RqQ\\_Z&sig=q1l\\_YbZenNV7hRHJU63jiw1ABk#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=b0f4Xo_sjUIC&oi=fnd&pg=PR10&dq=werner+smith+1992+overcoming+the+odds&ots=1KQZ6RqQ_Z&sig=q1l_YbZenNV7hRHJU63jiw1ABk#v=onepage&q&f=false)

Werner, E. (1993): Risk, resilience, and recovery: *Perspectives from the Kauai Longitudinal Study. Development and psychopathology*. Cambridge University Press, United States of America.

Weil, S. (1996): Echar raíces. Madrid: Trotta,S.A.

## ANEXOS

### ANEXO A. Consentimiento informado

Estimado Señor(a):

Somos estudiantes del Programa de pregrado de psicología de la Pontificia Universidad Javeriana de Bogotá. Estamos llevando a cabo un estudio sobre los *Factores protectores presentes en el proceso de resiliencia de pacientes adultos en cuidados paliativos del hospital universitario San Ignacio*. El objetivo del estudio es *Comprender los factores protectores presentes y actuantes que promueven o favorecen el proceso de resiliencia en adultos en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio*. Solicito su autorización para que participe voluntariamente en este estudio.

El estudio consiste en la aplicación de una entrevista dirigida que evalúa expresiones resilientes y será grabada en audio. La sesión tomará aproximadamente 20 minutos. La participación o no participación en el estudio no afectará la nota del estudiante.

La participación es voluntaria. Usted tiene el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. El estudio no conlleva ningún riesgo ni recibe ningún beneficio. No recibirá ninguna compensación por participar. En cuanto a los datos obtenidos y la información personal de cada individuo, será confidencial, solo de uso exclusivo para los investigadores. Siendo importante también la retroalimentación posterior de nuestra investigación a usted.

En caso de tener alguna duda sobre el procedimiento o aplicación de la prueba u otros aspectos que no estén claros se podrán comunicar con las investigadoras a cargo:

Diana Carolina Quintero Rojas	3172813814	<a href="mailto:dianita_q@hotmail.com">dianita_q@hotmail.com</a>
Diana Carolina Soler Ospina	3004455765	<a href="mailto:carysoler15@hotmail.com">carysoler15@hotmail.com</a>
Elena María Moyano Flórez	3168789903	<a href="mailto:elenita9226@hotmail.com">elenita9226@hotmail.com</a>
Diana Paola Bacca	3124086159	<a href="mailto:dp7s@hotmail.com">dp7s@hotmail.com</a>

De igual forma podrá comunicarse con la directora de investigación María Stella Rodríguez al (571) 320 8320 Ext.: 5654.

Yo \_\_\_\_\_ identificado (a) con \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ acepto los términos de la presente investigación expuestos anteriormente.

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Investigador

Fecha: \_\_\_\_\_

**Facultad de Psicología**



PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

**ANEXO B. Carta de presentación a la Institución.**

Bogotá, 27 de Agosto de 2013

Dr. Carlos Filizzola Donado.  
 Director Departamento de Psiquiatría y Salud Mental  
 Hospital Universitario San Ignacio  
 Bogotá, Colombia.

Reciba un cordial saludo, nos dirigimos amablemente a usted para solicitarle la colaboración en el desarrollo del proyecto de grado “Factores protectores presentes en el proceso de resiliencia de pacientes en cuidados paliativos” adelantado por las estudiantes de la Facultad de Psicología de la Pontificia Universidad Javeriana, Diana Paola Bacca Bautista, Elena María Moyano Flórez, Diana Carolina Quintero Rojas y Diana Carolina Soler Ospina. El cual el comité de trabajos de grado aprobó la primera fase de investigación, y para el desarrollo de la metodología es necesaria la realización de tres entrevistas las cuales fueron preliminarmente validadas.

Agradecemos nos sea concedida la autorización para llevar a cabo dichas entrevistas a pacientes voluntarios bajo su consentimiento informado. Las entrevistas serán aplicadas por las estudiantes Diana Carolina Quintero y Diana Paola Bacca Bautista con la supervisión de María Stella Rodríguez Arena directora del trabajo de grado, Psicóloga egresada de la PUJ, Licenciada en Teología de PUJ, Magister en psicología comunitaria de PUJ, Doctora en Ciencias Pedagógicas del Instituto Central de Ciencias Pedagógicas de la Habana Cuba y profesora investigadora de la PUJ.

Quedamos atentas a una respuesta.

Cordialmente,

\_\_\_\_\_  
 María Stella Rodríguez Arena

C.C

\_\_\_\_\_  
 Diana Carolina Quintero Rojas      Diana Paola Bacca Bautista.

C.C

C.C

\_\_\_\_\_  
 Elena María Moyano Flórez      Diana Carolina Soler Ospina

C.C.

C.C.

## **ANEXO C. Guión de Entrevista.**

### **Flexibilidad cognitiva/evaluación cognitiva y aceptación**

Cuénteme, ¿cómo asumió el diagnóstico de su enfermedad?

¿Cómo afectó el diagnóstico su cotidianidad?

¿De qué manera su enfermedad cambió su concepción sobre la vida? ¿En su círculo afectivo más cercano?

¿Qué aspectos positivos o negativos saca de su situación actual?

¿Cómo se siente actualmente con su enfermedad?

¿Qué piensa actualmente sobre su enfermedad?

Su estado de ánimo ¿cómo ha sido frente a la enfermedad?

### **Afrontamiento activo:**

¿Qué decisiones tomó después de enterarse del diagnóstico?

¿Cómo ha cambiado su manera de actuar el diagnóstico de su enfermedad?

¿Qué cambios emocionales ha habido en su familia/acompañantes tras el diagnóstico de la enfermedad?

¿Ha tenido pensamientos desalentadores? Si sí: ¿Qué hace ante los pensamientos desalentadores?

### **Experiencia espiritual religiosa:**

Ahora, ¿Cuál es el sentido de su vida? ¿Hubo un cambio en este sentido de vida?

¿Tiene usted creencias religiosas o espirituales? ¿Puede hablarme de eso?

¿De qué manera su creencias religiosa le han ayudado o no a asumir su enfermedad?

¿De qué manera sus creencias sobre la muerte le han ayudado o no a asumir su enfermedad?

### **Redes de apoyo**

¿Quiénes son las personas que lo han acompañado en este momento?

A usted ¿Cómo le afectó la reacción de su familia y/o acompañantes en cuanto se enteraron sobre su diagnóstico?

¿Podría contarnos sobre la persona que ha sido más significativa para usted en este momento?

¿Qué sentido ha tenido el apoyo de estas personas en este momento de dificultad?

¿Cómo ha percibido el cambio de estado emocional en su familia y/o acompañantes tras el diagnóstico?

**ANEXO D. Entrevistas.*****Entrevista del Participante 1.******55 años******Paciente con insuficiencia renal crónica.***Entrevistador: ¿Cuénteme como asumió el diagnóstico de su enfermedad?

No pues yo lo asumí con miedo y desorientado porque no sabía de qué se trataba eso inicialmente, quede muy sorprendido cuando me dijeron que sufría de insuficiencia renal crónica puesto que no sabía acerca de la enfermedad y pensé que era algo pasajero.

Entrevistador: ¿Cómo afecto el diagnóstico con su cotidianidad?

Me afecto en el trabajo me botaron porque con esa enfermedad ya no podía trabajar más, no rendía igual, me quedaba dormido, necesitaba tiempo para realizarme la hemodiálisis y pues eso no lo podía hacer porque me enviaban a viajar y no podía. Yo en un principio no decía nada hasta que me toco decir porque me iban a despedir por no rendir igual, permanecer dormido, enfermo, me preguntaron ¿Qué que me pasaba? Y pues yo les conté que tenía esa enfermedad y pues me botaron como al otro día. Ese momento todo se volvió una locura porque me quede sin trabajo y sin nada y después empezar a manejar taxi y bueno así estuve como por hay unos cinco años en que uno empieza a acomodarse y adaptarse. Me toco empezar con el taxi, porque no me recibían en ninguna empresa ya que al realizarme el examen físico veían el catéter en mi organismo y me rechazaban de inmediato. Esa enfermedad cambio totalmente mi vida, la manera de comer los horarios de trabajar y de recrearme. Es cambiar su vida de lo que podía hacer normalmente para pasar a estar condicionado a un tratamiento que no quería.

Entrevistador: ¿A que se refiere en que cambiaron los hábitos de recreación y de trabajo?

Mis hábitos de comer tuve que cambiarlos porque sigo la dieta de una nutricionista para sentirme bien y si no la cumplo eso tiene restricciones porque me da vómito, mareo y malestar general y con respecto a los hábitos de recreación me refiero a que ya no puedo practicar natación algo que practicaba constantemente, y además porque de los mejores momentos que compartía con mi familia era en la piscina, yo le enseñe a nadar a mi esposa y a mis hijos. Ceci por solidaridad dejo de meterse a la piscina durante 19 años, hasta este último año que decidió hacerlo y ahora anda feliz, parece una pura china chiquita, llega a un paseo y corra para la piscina.

Entrevistador: ¿De qué manera su enfermedad cambio su concepción sobre la vida? ¿En su círculo afectivo más cercano?

De qué manera... pues me volví más espiritual, en valorar la familia que tengo, ser más firme con mi esposa y mis hijos.

Entrevistador: ¿Qué aspectos positivos o negativos saca de su situación actual?

Bueno positivos, que hay que hacer las cosas con orden, ser disciplinado y evitar los excesos lo que es el trago, la rumba, las mujeres, y dormir suficientemente esa fue la lección que saque.

Entrevistador: ¿Me puede comentar un poco más a que se refiere con ser ordenado y disciplinado?

Respetar los horarios de la comida, los horarios de la dormida, manejar mejor la plata, cuidar más la plata pues pensar en el futuro, no como antes que uno gastaba la plata y eso a uno no le importaba porque uno decía bueno trabajo más duro y listo pero como uno ya no puede trabajar más duro entonces hay que cuidar la plata.

Entrevistador: Y ¿negativos?

Negativos, pues imagínese, se pierde la vida social porque uno no puede volverse a tomarse un trago que era lo que uno más hacía en el trabajo y pue otro aspecto negativo que uno tiene que estar conectado a una maquina 11 horas todos los días de 8 de la noche a 7 de la mañana mientras duermo. No puede disfrutar de los paseos ni las piscinas eso es lo que yo le veo de malo.

Entrevistador: ¿Cómo se siente actualmente con su enfermedad?

Bien ósea físicamente me siento bien ya uno se acostumbra con el tiempo ya casi siento nada el cuerpo se va acostumbrando. Pero pues triste yo siempre me pongo triste cuando voy a los hospitales me deprime no me gusta ir a los hospitales. Sin embargo con esto del túnel del carpo y lo de la tiroides eso no me pone triste, es una cosa que a uno lo operan y se recupera no es como mi tratamiento que usted lo hace pero no se recupera y con lo de la tiroides es lo mismo, aunque siento demasiada rasquiña y dolor en los huesos, tengo la esperanza y el optimismo de que eso pronto pasara que el calcio volveré a sus niveles normales junto con el fosforo. Sin embargo, algunos pacientes renales mueren en la recuperación de la operación, pero yo no siento y no pienso que ese vaya a ser mi casa. Con respecto a la mano yo quede mal, me estoy recuperando porque no la puedo cerrar casi. Sin embargo para mi una gripa, una pálida, la operación de la tiroides, la rasquiña, el dolor en los huesos, todas estas enfermedades son como pasajeras después de la que yo tengo, no me interesa, no le paro bolas, porque yo sé que a comparación de la otra son solo cuestiones de cuidado, terapia y ya se va resolviendo el problema. Yo todas las otras enfermedades las veo como pasajeras, a comparación que la yo tengo que es tan grave, todo lo veo como pasajero, no me asusta para nada.

Entrevistador: ¿Qué piensa actualmente sobre su enfermedad?

Que me da mucho pesar vivir la vida así de enfermo que quisiera otra oportunidad para ser sano. Pero pues ya no hay otra opción así que pienso que hay que tener mucha disciplina para poderse sentirse bien. Sin embargo uno mantiene siempre en el fondo la tristeza de estar enfermo, uno

siempre siente pesar de no poder hacer las cosas... porque es la mitad de mi vida conectado a una máquina. Uno siempre se va a sentir triste como si le hiciera falta algo. Uno piensa que ojala uno se pudiera curar algún día, eso es lo que yo siempre pienso, eso es lo que yo pienso con respecto a esa enfermedad de resto yo no pienso nada más, porque uno se acuerda de la enfermedad cuando uno llega y se conecta cada noche de resto uno no se acuerda de nada mas... y psss bueno cuando uno lo hospitalizan en la enfermedad.

Entrevistador: Su estado de ánimo ¿cómo ha sido frente a la enfermedad?

Bastante optimista, alegre porque he podido vivir muchas horas extras 21 años y en excelentes condiciones dentro de lo que la terapia me permite y muy positivo yo si he sido positivo yo no me he echado a la pena ni nada he sido positivo yo lo tomo como una oportunidad más de vida.

Entrevistador: ¿Qué decisiones tomó después de enterarse del diagnóstico?

Qué decisiones tome... Inicialmente cuando me entere del diagnóstico no seguir viviendo dejándome de hacer el tratamiento, posteriormente someterme al tratamiento con juicio, seguir las órdenes del nefrólogo para acogerme a la terapia, disciplina, buena aptitud, mucho aseo y explotar nuevos campos, es decir cosas que no hacía en mi vida antes me dedique a hacerlas, no más, yo no tome más decisiones porque no había tiempo para pensar nada más, era vivir o morir, porque si uno no se hace la diálisis se muere como en 5 días entonces o se la hace o se muere. Por lo tanto mi alternativa fue tomar la terapia como una oportunidad de vida, yo lo asumí así.

Entrevistador: ¿Puede contarnos un poco más sobre lo que me menciona de explotar nuevos campos?

Mmmm si empecé a ponerme otros tipos de retos para distraerme y no pensar tanto sobre mi enfermedad. Luego de que me encontrara con un señor que tenía mi enfermedad y me dijera que llevaba varios años viviendo. En ese momento yo dije.... Yo puedo vivir todos esos años con la enfermedad o incluso más.. Mi meta fue vivir por lo menos 20 años más y ya la estoy pasando.

Entrevistador: ¿Cómo qué tipo de retos se propuso?

Estudiar, en ese momento yo realice un técnico de aviones y cuando yo entre a trabajar entre como técnico tercero y yo no sabía nada de eso entonces yo la primera meta que me puse fue ser jefe de todos los que trabajaban conmigo y eso fue lo que yo hice entonces por ejemplo esa carrera de supervisor que se hacía en 10 años yo la hice como en 3 o 4 meses y ya cuando llegue a supervisor empecé a tener otras metas que yo me colocaba entonces eso me daba satisfacción para no sufrir por lo otro.

Entrevistador: ¿Cómo ha cambiado su manera de actuar el diagnóstico de su enfermedad?

Me he vuelto más calmado ya no peleo por bobadas eso es lo que ha cambiado, era muy impulsivo, poco tolerante, ahora ya no lo soy . Es que yo pienso que cada día que hago ese

tratamiento es una oportunidad más de vida y no me la puedo pasar peleando ni nada sino cogerla con calma y como respetar más los que están a mi lado mi esposa mis hijos y todo eso antes yo era todo alborotado me ponía bravo por todo ahora ya no. Empecé también a cambiar conductas en mi casa, por ejemplo: yo era brusco grosero con ellos, eso lo cambie totalmente.

Entrevistador: ¿Ha tenido pensamientos desalentadores? Si sí: ¿Qué hace ante los pensamientos desalentadores?

Si he tenido, pero no yo lo que hago es no darle cabida a esos pensamiento, los cambio por otra cosa, por algo positivo inmediatamente. Eso es lo que yo hago para no sentirme triste, ni deprimido, por decir algo, yo estoy deprimido y lo que hago es irme para el computador y coloco esa música que bailaba cuando estaba joven, cuando estaba sano y eso me hace retroceder a esos momentos, cuando estaba sano y cambio de sintonía. Lo que me coloca triste es no poder hacer lo que la gente puede hacer normalmente, por ejemplo no puedo viajar a Australia a visitar a mi hija porque es demasiado arriesgado, ósea a mi me dan el tratamiento, pero si me enfermo no me atienden allá, entonces no poder viajar eso me pone triste y lo otro es no meterme a la piscina cuando voy a tierra caliente, eso también me pone triste de resto no más, lo que yo le digo ante cualquier pensamiento desalentador yo los cambio por pensamientos positivos entonces como le decía pongo música cuando yo estaba sano o me acuesto y pienso en recuerdos cuando yo estaba sano, en mis hijos, en mi familia, mis nietos, y ahí mismo vuelvo y cojo fuerzas, pero intento no caerme, no darle campo a esos pensamientos porque si no se le bajan a uno las defensas, se enferma, entonces yo no me dejo deprimir por eso, en general yo no me dejo deprimir tan fácil pero uno tiene momentos también que se deprime son pocos son cuando uno se siente enfermo, con esto que le da a uno la pálida a cada rato, ahora con la hospitalización por la mano, pero bueno para mí esto ya es algo pasajero, lo de la mano comparado con lo de la diálisis. Yo ya no me preocupo mucho por las cosas, con alguna enfermedad, no creo que sea más grave que lo que tengo que es la diálisis.

Entrevistador: ¿A qué se refiere con lo de las pálidas?

Es que el tratamiento es pesado entonces no todas las veces usted amanece bien, porque la terapia le saca a usted todos los nutrientes, entonces usted en algunas ocasiones amanece débil, más que todo se nota cuando uno va a caminar, se siente fatigado, cansado, sin embargo en el transcurso del día e usted va cogiendo fuerzas, se va recuperando y así son la mayoría de las veces. A uno le va mal de acuerdo a lo que coma por eso le digo que uno tiene que ser muy cuidadoso y disciplinado con la comida y con las indicaciones de la nutricionista.

Entrevistador: Ahora, ¿Cuál es el sentido de su vida? ¿Hubo un cambio en este sentido de vida?

Yo mi cuenta que había que cambiar, que era una oportunidad para ser diferente porque las cosas no se estaban haciendo bien. La vida mi dio una lección para corregir mis errores y ser una persona mejor porque yo descuidaba mi casa entonces yo pienso que de pronto también me tenía que pasar eso porque yo era muy desordenado. Yo pienso que eso tenía q haber pasado o algo así

para no perder esa familia tan chévere que yo tengo porque si yo hubiera seguido así no estaría viviendo con Ceci ni con mis hijos y yo creo que tendría una relación bien mala... mi vida la concebía irresponsablemente y con bastante excesos en todo.. Ahora la veo como como una oportunidad más de vida, ser disciplinado realizar las cosas con moderación y ser cada día mejor como persona.

Entrevistador: ¿De qué manera su creencias religiosa le han ayudado o no a asumir su enfermedad?

Totalmente el motor de mi vida es DIOS, creo en los ángeles y les pido a diario su protección. Mi vida es más dada a cultivar mis valores espirituales y hablar diariamente con DIOS, leo la biblia seguido sobre todo los salmos, ahora soy mejor amigo, un buen papa y trato de ser excelente esposo. Es que cuando me diagnosticaron la enfermedad yo le hice una promesa a dios que fue que si yo vivía más años... me iba dedicar a no ser mujeriego con mi esposa, respetarla, serle fiel, amarla y ser un muy buen papá. Era hacer una promesa que a mí me costaba harto trabajo no ser mujeriego porque yo era muy atractivo, tenía dinero y las mujeres me llovían por montones, además que siempre he sido recochero eso les gustaba.

Entrevistador: ¿Cómo era usted antes del diagnóstico de la enfermedad?

Yo era muy parrandero, muy mujeriego, ósea yo no valoraba mi esposa, yo no le daba el valor necesario a mi casa porque yo me case muy joven entonces cuando yo llegue como a los 25 que empecé a tener un poquito de plata ya las mujeres sobran ya no se me hacía difícil conseguirlas entonces yo vivía esa vida toda desordenada de una y otra.

Entrevistador: ¿De qué manera sus creencias sobre la muerte le han ayudado o no a asumir su enfermedad?

Pienso que uno pasa a una mejor vida donde no hay enfermedades, discordias y donde todo es armonía. Para mí la muerte es descansar entonces no le tengo miedo a la muerte. Creo que si me muriera dejaría buenos recuerdos, un espíritu de lucha aguerrido y un excelente ejemplo de cómo superar las adversidades y tomarlas en forma en forma deportiva.

Entrevistador: ¿Quiénes son las personas que lo han acompañado en este momento?

En el momento del diagnóstico de la diálisis y también ahora todos me sacaron el cuerpo, los únicos que se quedaron a mi lado fue Mi esposa, ahora mis hijos, pero en ese momento no porque estaban muy chiquitos, mi hermana D., dos cuñados que los considero como mis mejores amigos, una hermana de mi esposa G. y ya. De resto mi papá y mi mamá me sacaron el cuerpo... Más que todo C. mi esposa.

Entrevistador: ¿Qué sentido ha tenido el apoyo de estas personas en este momento de dificultad?

Es prácticamente todo, si no hubiera sido por mi familia uno no sale adelante... porque estaba tan chiquitos ellos como para dejarlos ahí, todavía no había plata ni nada no había como ... estaban muy pequeñitos para haberlos dejado solos porque yo pensé en, ósea no hacer el tratamiento y morirme pero yo miraba por ejemplo a C. que yo la quiero hartísimo, a C. y a mis hijos entonces yo los miraba y decía no yo todavía no los puedo dejar solos y tampoco me puedo sumir en la tristeza porque entonces les voy a dar un mal ejemplo a ellos.

Entrevistador: ¿Podría contarnos sobre la persona que ha sido más significativa para usted en este momento?

No le podría contar de una, sino de varias, tengo una excelente esposa a quien amo mucho, unos hijos que son el aliciente para luchar a quienes también adoro, mis nietas y mis hermanas .Alguien muy especial, es mi cuñado a quien valoro como el mejor amigo que he tenido en todo mi vida, su esposa, mi hermana que son los seres humanos que me han demostrado lealtad, amor y un absoluto respaldo en mis momentos difíciles de mi enfermedad. Gracias a todos ellos mi vida ha sido grata. Entonces lo que siento es un profundo agradecimiento y ganas de retribuirles lo mejor de mí.

Entrevistador: A usted ¿Cómo le afectó la reacción de su familia y/o acompañantes en cuanto se enteraron sobre su diagnóstico?

Yo me tarde como cinco años en aceptar la realidad, yo pensé que eso no era realidad, que era como pasajero, pero yo lloraba todos los días. Psss los niños estaban muy pequeños y no entendían nada, pero la mayor, si entro en una etapa de rebeldía y rabia hacia la vida, intentaba distanciarse de mi como una manera de retirarme su afecto en el caso de que yo me muriera, para que no sufriera, además que ella era muy apegada y cercana a mí, andaba conmigo para todo lado. De todos fue la que más sufrió.... Yo actualmente percibo, que ella siempre vive con miedo, con el temor de que yo me muriera de un momento a otro, por ejemplo carolina llama cada ratico preocupada de que a mí me vaya a pasar algo y si no le contesto se angustia y busca la manera de contactarse conmigo para saber que estoy bien, pero solo ella, los otros eran muy chiquitos y veían mi enfermedad ya como algo natural, como lavarme los dientes. Con respecto a C. ella siempre siente miedo, ahora con mi hospitalización se siente muy angustiada, al igual que carolina y pues mis hijos que ahora ya están más grandes vienen y me apoyan constantemente. Así como mis cuñados, mi cuñada y mi hermana D.

Entrevistador: Como le afectó que C. y C. en todo momento se sintieran angustiadas.

Psss yo me sentía muy triste, sentía que ellas no merecían estar viviendo y pasando una situación así.... Me sentía culpable, me daba pesar con ellas, por tener que asumir y afrontar mi enfermedad.

Bueno R., agradecemos su colaboración, espero que se recupere pronto y que siga transmitiendo esa alegría, fortaleza, amor, a sus seres queridos.

Con mucho gusto, Niñas. Que les vaya muy bien en la el trabajo y espero el giro de un cheque por la colaboración, no mentiras es molestando.

## **Entrevista del Participante 2.**

*65 años*

*Paciente con falla cardiaca crónica.*

Entrevistador: Cuénteme, señor Luis Alberto, ¿cómo asumió el diagnóstico de su enfermedad?

Entrevistado: Pues si...en forma correcta

Entrevistador: ¿Hace cuánto se la diagnosticaron?

Entrevistado: Hace...hace...hace, más o menos mes y medio

Entrevistador: Ah!.. Hace poco;

Entrevistado: Hace mes y medio, si

Entrevistador: ¿A qué se refiere con eso de que lo asumió de una forma adecuada?, ¿cómo es una forma adecuada?

Entrevistado: Si, si, si, (le costaba mucho hablar)...forma adecuada es, según lo que sienta uno o como este...

Entrevistador: ¿Cómo afectó el diagnóstico su cotidianidad? su día a día

Entrevistado: Pues...si, a medida que amanecía si me sentía bien o me sentía mal, yo lo asumía como llegara

Entrevistador: ¿Cómo llegara?

Entrevistado: Si, si.

Entrevistador: Pero digamos, usted cree que afectó, la forma en que usted se desempeñaba en sus tareas, en sus labores diarias.

Entrevistado: Si, no...en las labores no...yo hace días, hace tiempos que no puedo hacer nada...entonces eso era lo que tenía...no, no más que hacer. (Dificultad al respirar)

Entrevistador: Cuénteme señor Luis Alberto ¿de qué manera, su enfermedad cambio su concepción de vida, su concepto, el que usted tiene sobre la vida?

Entrevistado: Me cambio mucho...

Entrevistador: ¿Qué concepto tiene usted de la vida, o qué concepto tenía antes de que le diagnosticaran la enfermedad?

Entrevistado: Si...se me acabaron muchas energías, se me acabó todo... todo lo que sentía de mejoría se acabó.

Entrevistador: ¿Cómo afectó o como cambio...usted con quien vive, o con quien convive, señor L. A.?

Entrevistado: Yo vivo con mis dos hijos

Entrevistador: ¿Solo viven los tres?

Entrevistado: ¿Cómo?...los tres y él vive con su familia, la esposa y los hijos.

Entrevistador: ¿Vive con los nietos también en la casa?

Entrevistado:¿Cómo?

Entrevistador: ¿Vive con los nietos también en la casa?

Entrevistado: Si, todos.

Entrevistador: ¿Cómo les afectó a ellos su enfermedad?

Entrevistado: Claro...les afectó también porque ya la manera como yo me sentía y todo eso ya cambió todo eso

Entrevistador: ¿Cómo cambió?

Entrevistado: En la manera de estar, de sentirme y todo eso...como...todo lo que me sentía mal.

Entrevistador: Y ellos como están, ¿cómo está su familia, que dicen ellos de su enfermedad?

Entrevistado: Ellos están ahí esperando la recuperación, a ver si me recupero, pronto...si me recupero pronto, para llevarme para la casa otra vez.

Entrevistador: ¿Usted cree señor L. A., que ellos han tenido que adaptarse, o que la vida de ellos continúa común y corriente antes del diagnóstico? O que ¿han tenido que adaptar ciertas cosas en función de usted, en función suya?

Entrevistado: Si, han tenido que adaptarse a estarme visitando, estarme viendo por mí, estar pendientes de mí mejor dicho...si...eso es todo

Entrevistador: Cuénteme, ¿qué aspectos positivos, si los considera que hay, usted puede sacar de la enfermedad?, ¿surgió algo positivo?

Entrevistado: Positivo de la enfermedad nada...todo negativo.

Entrevistador: Cuénteme lo negativo.

Entrevistado: Lo negativo, pues cada día más decaído, más enfermo...entonces, eso es todo lo que me siento, más decaído

Entrevistador: Actualmente se siente más decaído...como sin energías, como me dijo al principio...

Entrevistado: Sí...sin energías

Entrevistador: ¿Usted qué piensa de eso?

Entrevistado: No... sumerce, que esto es cuestión de los años y de la enfermedad y de todo...le llega a uno al límite.

Entrevistador: ¿Usted está resignado? o ¿cree que hay posibilidades de mejorarse, de tomar otra actitud?

Entrevistado: Pues...pues sí, esperando la solución de mejorarme y sentirme algo mejor...pero no, no es posible

Entrevistador: Usted sabe señor Luis Alberto, que todos manejamos un estado de ánimo... ¿cómo puede describir su estado de ánimo actualmente?

Entrevistado: Mi estado de ánimo...

Entrevistador: Yo entiendo que usted se siente decaído y sin energías...pero anímicamente, ¿cómo se siente?

Entrevistado: Muy decaído...ya no me siento como me sentía unos días atrás.. ya no es igual

Entrevistador: ¿Qué sentimientos o que emociones puede usted describir con el suceso de la enfermedad?

Entrevistado: Sentimientos...sentirme un poco triste por la enfermedad...un poco agotado por la misma enfermedad...no sentirme bien...es terrible, sí.

Entrevistador: Si, entiendo señor L. A. Cuénteme, ¿qué decisiones ha tomado después de enterarse del diagnóstico?

Entrevistado: La decisión de esperar hasta última hora a ver cuáles son los resultados de la mejoría y todo eso.

Entrevistador: ¿Cómo ha cambiado, L. A., su manera de actuar, el diagnóstico de su enfermedad?

Entrevistado: Bastante

Entrevistador: ¿Por qué?

Entrevistado: Bastante ha cambiado porque no tengo las fuerzas suficientes para moverme como antes...me falta fuerza ya...no me siento bien

Entrevistador: Usted ya nos contó, señor L. A. que, siente un poco de tristeza porque se siente agotado.

Entrevistado: Si...un poco de tristeza y resignación a lo que venga...no hay otra solución.

Entrevistador: eso es en usted, y ¿en sus familiares como ha notado esos cambios emocionales, cómo los ve a ellos?

Entrevistado: Yo los veo como intranquilos...como, como algo extraño que ven que no me mejoro

Entrevistador: ¿Qué le han dicho los médicos...le han dicho que si sigue un tratamiento, que si sigue las indicaciones se puede recuperar?

Entrevistado: Si me han dicho, los médicos me dicen eso, que me puedo recuperar y también tengo la esperanza pero no se sabe, no!

Entrevistador: Usted...es que no he entendido ¿tiene resignación o esperanza? ¿Esta resignado a aceptar y afrontar lo que pase o tiene la esperanza de que las cosas mejoren...cuál de las dos?

Entrevistado: Si...ambas cosas, tengo resignación y esperanza de recuperarme...si.

Entrevistador: tengo entendido que lleva un mes hospitalizado, y, ¿cómo ha sido ese proceso en el mes...usted ha sentido mejoría?

Entrevistado: No, no he sentido mejoría...se puede decir que igual...hay veces peor, hay veces igual y un poquito de mejoría, pero vuelvo igual otra vez a lo mismo...si

Entrevistador: Bueno...¿cuénteme usted que hace cuando un pensamiento desalentador se le pasa por la cabeza, que hace ante esos pensamientos?, cuando le llega un pensamiento por ejemplo...negativo, de aburrimiento, ¿qué hace ante esos pensamientos?

Entrevistado: Yo pienso...yo pienso en mejorarme, en tener una mejoría, ojalá pronto...si...eso es lo que yo pienso.

Entrevistador: Los cambia pensando de pronto en que se puede mejorar y toma esa esperanza que usted me dice que tiene para...

Entrevistado: Para mejorar

Entrevistador: Cuénteme señor L. A., ¿Cuál es el sentido de su vida personal? Digamos... a partir del diagnóstico de la enfermedad.

Entrevistado: El sentido...

Entrevistador: ¿Qué sentido tiene vivir para usted?

Entrevistado: Tengo el sentido de mejorarme...de seguir adelante, de tener una esperanza de recuperación...

Entrevistador: ¿Usted tiene creencias religiosas o espirituales?

Entrevistado: Si...yo soy católico

Entrevistador: Creyente...practicante?

Entrevistado: Claro...si

Entrevistador: ¿Cómo le han ayudado esas creencias religiosas en el proceso que ahora está viviendo?

Entrevistado: Si bien...bien (se notaba muy decaído), Dios me da resignación y todo...si

Entrevistador: Dios...¿usted se considera apegado a Dios?

Entrevistado: Pues si...me considero

Entrevistador: En estos momentos digamos...ehhh, reza más frecuentemente...le pide misericordia...

Entrevistado: Vivo más pendiente si... pienso en Dios y en la virgen pienso a todo momento.

Entrevistador: ¿Y piensa en ellos y que pensamientos viene a usted?

Entrevistado: Pensamientos que me...que me...que me alivien, que me mejoren

Entrevistador: Usted ¿cree que tener esa fe, lo fortalece?

Entrevistado: Si claro...si..ayyy ya¡...ay no más

Entrevistador: Sólo dos preguntitas más y terminamos...si quiere acuéstese un poquitico y recueste la cabeza. ¿Puede contarnos, la persona de su familia, dice que vive con sus hijos y un hijo ya tiene su familia verdad?

Entrevistado: Si

Entrevistador: Cuéntenos, en este momento ¿quién ha sido la persona más significativa, el apoyo más significativo de sus hijos o de sus acompañantes o de sus seres más cercanos?

Entrevistado: El apoyo más cercano, el de mis hijos porque ellos están pendientes a todo momento

Entrevistador: ¿Cómo eso le ha ayudado asumir o no la enfermedad el apoyo de sus hijos?

Entrevistado: Pues bastante...ellos me consuelan, me dan ánimo...si

Entrevistador: Listo señor L. A., muchísimas gracias por su tiempo, fue muy valioso contar con su participación...esperamos que se recupere pronto, que siga teniendo mucha esperanza y pueda seguir apoyándose en Dios, en su familia...bueno?

Entrevistado: Gracias...gracias...ayyy tengo la boca seca

**Observaciones:** No fue posible abarcar todos los reactivos de la entrevista debido a que el estado de salud del paciente y su condición de decaimiento le impedían respirar adecuadamente y conversar, explicar mejor sus respuestas.

### **Entrevista del Participante 3.**

*62 años*

*Paciente con insuficiencia renal crónica.*

Entrevistadora: Buenos días Señor A., luego de leer el consentimiento informado empezaré con la entrevista.

Entrevistado: Bueno.

Entrevistadora: Bueno Señor A., Cuénteme, ¿cómo asumió el diagnóstico de su enfermedad?

Entrevistado: Pues lo asumí serenamente, como todas las novedades de la vida, con el mayor grado de tranquilidad, para precisamente ayudar a conllevar lo que manifiesta la enfermedad.

Entrevistadora: ¿Cómo afecto el diagnóstico su cotidianidad?

Entrevistado: Igualmente, me quiero anticipar a decir, que todo esto que ha sucedido, desde sus comienzos, y creo que todo el comienzo de estos asuntos fue en 1967, en donde tuve una cirugía extremadamente bien hecha, en donde el riñón respondía muy bien, toda la vida, sólo en sus funciones básicas, y hasta que se agotó, así tranquilamente hace dos años, entonces fue que recibí ya paliativamente la hemodiálisis.

Entrevistadora: ¿De qué manera su enfermedad cambio su concepción sobre la vida? ¿En su círculo afectivo más cercano?

Entrevistado: Pues no, en abril del año 12, 2012, yo recibí una infusión de 14 días en el Centro Cardioinfantil, al salir de esa hospitalización, en un estado febril, yo estaba dispuesto a morir, y

estaba tranquilo. Luego una nefróloga, una persona muy especial, la Dra. N., allá en la Cardioinfanril me hizo las charlas el día anterior a la víspera de mi salida. Y luego, habíamos hablado largamente, y al día siguiente me hable... de la expectativa que yo tenía todavía de vida, de las cosas que podía volver a hacer, volver a escribir, volver a estar con mis amigos, escribir notas, un libro, escuchar un concierto y pues eso, cosas que son de mi preferencia. Y ella escribió una orden de diálisis ambulatoria anunciando a la nueva EPS ala que estoy afiliado. Gracias a esa orden de hemodiálisis ambulatoria, yo estaba inscrito en el programa de hemodiálisis aquí en San Ignacio y también tenía citas nefrológicas en la clínica Navarro.

Gracias a unos Drs. que considero realmente prudentes, en la clínica Navarro me llamaron para quitarme el sistema de hemodiálisis el 4 de Mayo de 2012, y que pasó, la implementación de la hemodiálisis fue bastante severa porque sangré mucho y yo estaba en un estado de salud absolutamente delicado, yo mismo me sentía ya fallecido; sin embargo, un Dr. En la clínica Navarro me aplicó un catéter e hicieron, allá las enfermeras jefes, todo lo necesario para procurar una recuperación mía, ya que estaba en un estado absolutamente crítico.

Pues bien, me aplicaron dos horas de hemodiálisis el primer día que me pusieron el catéter, y al martes siguiente me aplicaron como tres horas; me asignaron un programa de martes, jueves y sábados para sesiones de 4 horas en cada situación de la hemodiálisis, y empiezan a aparecer unos cambios ahí. Es curioso y es maravilloso, que por ahí, al mes y medio de recibir la hemodiálisis, me recuperé casi totalmente. Tuve la experiencia nuevamente de unos días como si yo tuviera 30 años de vida. Totalmente recuperado, sano, optimista, yo he procurado ser optimista siempre en la vida; pero esto tiene altas y bajas, subidas y caídas. Las hemodiálisis a veces me resultan muy difíciles porque lo despiden a uno con un calambre, con dolor de cabeza, no sé, con alguna manifestación, y eso varía de acuerdo a, creo yo, a los residuos de vida de paciente a paciente. En mi caso no sé si es al fortaleza un poco natural que he mantenido durante toda mi vida, y desde luego, algo providencial de vida, para recibir esto.

Lamentablemente, en estos días de Agosto del año 2013, se me presentó un episodio doloroso en el hombro derecho, lo tomé normalmente como un dolor episódico, pero no, el dolor del hombro creció hasta llegar a esta situación de tener que intervenir en 3 operaciones que han sido supremamente dolorosas, y luego continuar con este lento proceso de la inspiración de antibióticos, que no recuerdo el nombre, eh... en un goteo lento, una intervención que dura 43 días, y es por vía venosa sanguínea. De manera que estoy en este proceso en el que, dentro del proceso, he sufrido muchísimos apremios sobre la vida porque ha sido tremendamente dolorosa. He tenido episodios últimamente bastantes críticos, bastante doloroso, como que se me cae el ánimo a veces, el cual logro mantener estable, y ahí lo llevo, lo equilibrio.

(Tiene una llamada telefónica, por lo que se para la entrevista unos minutos).

Dentro de estos altibajos, el último y el más fuerte ha sido el de 7 días sin dormir. Afortunadamente anoche dormí un poquito, no mucho, pero me sirvió bastante; y hoy que es 3

de Octubre del año 2013, son las diez y media, once de la mañana, me estoy alistando para ir a la sesión de hemodiálisis que me corresponde hoy, la próxima será el día sábado.

En fin, con todos estos episodios en esta narración, creo que complemento, con lo que considero a fin a un proceso, pues un proceso terminal que es la diálisis, que a mí me ha traído momentos de mucha satisfacción, y también momentos de preocupación como esta. Y a partir de una bacteria, que no sé cómo la adquirí, que empezó en el hombro derecho, afectó de tal modo el hombro derecho, que hubo la necesidad de todo el proceso quirúrgico que ya describí anteriormente.

No sé si haya otra pregunta para responderte.

Entrevistadora: Si Señor ¿Qué aspectos positivos o negativos saca de su situación actual?

Entrevistado: Pues positivos todo lo que el cuerpo médico de San Ignacio ha hecho en mi caso y supongo que así ha sido en todos los casos de sus enfermos y pacientes, que se los agradezco inmensamente. Y como factor negativo pues prácticamente no encuentro alguno, porque la enfermedad no la tomo como una situación negativa, sino como algo que el ser

Entrevistadora: ¿Qué decisiones tomó después de enterarse del diagnóstico?

Entrevistado: No, atendiendo las órdenes de los doctores, de los médicos, las instrucciones de ellos, y actuar mi conformidad, con toda serenidad, con toda tranquilidad.

Entrevistadora: ¿Cómo ha cambiado su manera de actuar el diagnóstico de su enfermedad?

Entrevistado: No, de ninguna manera, ha continuado estable, si, siempre he dicho.

Entrevistadora: ¿Qué cambios emocionales ha habido en su familia/acompañantes tras el diagnóstico de la enfermedad?

Entrevistado: Yo siempre tengo por costumbre asumir los retos de la vida y las enfermedades son parte de eso en forma personal hasta donde sea posible. No es un falso orgullo, ni es una sensación de poder ni nada de esas cosas, es una cuestión práctica, porque muchas veces, estando uno enfermo, metido en una cama de hospital, el exceso de visitas a veces enferma al paciente, el exceso de atenciones los puede perjudicar más que beneficiar en ciertas circunstancias; sin embargo, hay momentos en que hay que acudir a alguien y entonces ya cambia la situación, quiero decir con esto, que a ellos generalmente nunca les informo que estoy enfermo, a no ser que necesite alguna cosa y hablamos a ver. ¿Para qué? Para que no se preocupen innecesariamente, les cuento algunas partes, y mejor, mientras son sea grave.

Entrevistadora: ¿Ha tenido pensamientos desalentadores?

Entrevistado: Si, desde luego en algún momento recae la fuerza y la circunstancia moral como que se vulneriza, si claro, nadie es ajeno a eso, al desaliento, desaliento moral en tanto desaliento

físico, en este momento estoy totalmente desmadejado por la falta de sueño y todas estas circunstancias.

Entrevistadora: ¿Qué hace frente a este desaliento moral?

Entrevistado: No... recuperarlo, recuperarlo, es que no se puede dejar caer el ánimo, hay que tener el ánimo constante, pero en algún momento recibe una “mella” y eso lo afecta. No decir eso sería un absurdo, porque yo no soy un insensible.

Entrevistadora: Ahora, ¿Cuál es el sentido de su vida? ¿Hubo un cambio en este sentido de vida?

Entrevistado: El sentido de mi vida está... en lo que me han enseñado desde chiquito en mi vida, “Prepararme bien para servir mejor”, ese es un eslogan colegial, y casi también un eslogan paterno. Mi papá era un lector infatigable y todos los días me leía algo y me exigía la interpretación de lo que estamos hablando, si entendí lo que leí. Esas son situaciones que se adhieren fuertemente al espíritu de la vida, y entonces uno busca con esto hacer algún oficio en donde de alguna forma halla beneficio para la humanidad.

En el campo mío y en el oficio de la vida, yo inequívocamente he contribuido mucho a la cultura Colombiana en la parte literaria, y en otros aspectos de la vida común y corriente y la vida personal. Entonces usualmente mi proyecto de vida, es en primer lugar no hacerle daño a nadie y ahí aparece de nuevo, con mucho vigor, el eslogan de “prepararme bien para servir mejor”

Entrevistadora: ¿Tiene usted creencias religiosas o espirituales? ¿Puede hablarme de eso?

Entrevistado: Si, yo soy Católico, Apostólico y en este momento Javeriano porque en Roma estamos en el poder los Jesuitas (Risas).

Entrevistadora: ¿De qué manera su creencias religiosa le han ayudado o no a asumir su enfermedad?

Entrevistado: La oración es muy importante, tiene su valor definitivo porque la oración tiene poder.

Entrevistadora: ¿De qué manera sus creencias sobre la muerte le han ayudado o no a asumir su enfermedad?

Entrevistado: No, yo he tomado la muerte desde que nací prácticamente. Toda la vida, todos los días pienso que hoy podría ser, y la muerte es tan natural como el nacimiento, así lo tomo yo. No es nada trágico, es creo, el estamento de la vida más auténtico, inclusive más auténtico que el nacimiento; uno nace, y de pronto nace enfermo, con alguna carga, pero la muerte si es una sola, inevitable, es un asunto supremamente natural, todo lo que nace muere, todo lo que vive muere, todo lo que sube cae; así es la vida. No, yo lo asumo con toda naturalidad, absolutamente. En el momento que llegue está bien recibida, ¿Cuándo? Sólo Dios lo sabe.

Entrevistadora: ¿Quiénes son las personas que lo han acompañado en este momento?

Entrevistado: Muchos amigos, han venido muchos amigos, me llaman por teléfono, precisamente acaba de pasar ese episodio, una llamada desde Cúcuta, gente que hace día, hace años no veía, que se han enterado, y tuvieron la gentileza de llamarme.

Han venido algunos amigos, y desde luego algunos familiares que viven fuera de Bogotá, y que han hecho el esfuerzo, y han venido unas dos veces a saludarme.

Entrevistadora: A usted ¿Cómo le afectó la reacción de su familia y/o acompañantes en cuanto se enteraron sobre su diagnóstico?

Entrevistado: No me afecta, para nada, estoy tranquilo, normal.

Entrevistadora: ¿Podría contarnos sobre la persona que ha sido más significativa para usted en este momento?

Entrevistado: En especial, pues todas las personas que han tenido la gentileza de venir a saludarme, todos son especiales.

Entrevistadora: ¿Qué sentido ha tenido el apoyo de estas personas en este momento de dificultad?

Entrevistado: Pues muy significativo porque eso es como una demostración, bueno, pues, si por alguna razón vendrán a saludarme y se que lo hacen con mucha propiedad.

Entrevistadora: ¿Cómo ha percibido el cambio de estado emocional en su familia y/o acompañantes tras el diagnóstico?

Entrevistado: Pues alguna tristeza, algo de eso, y que son cuidadosos en manifestarlo y más bien invocan una pronta recuperación.

#### **Entrevista del Participante 4.**

**40 años**

***Cáncer gástrico con episodios de Delirium debido a complicaciones quirúrgicas.***

Entrevistador: ¿Cómo afectó el diagnóstico su cotidianidad, su vida diaria?

Entrevistado: En mi vida diaria pensé mucho en mis hijos, era lo que más me afectaba, pensé muchísimo que de pronto podría morir, pero luego dije no, yo estoy joven y creo que me queda mucha vida por delante, entonces, no voy a pensar en cosas negativas.

Entrevistador: ¿De qué manera este diagnóstico cambió su concepción de vida?

Entrevistado: De pronto cuando estuve en el hospital, cuando recién recibí el diagnóstico no mucho porque siempre he tenido un concepto de vida que hay que darle mucha prioridad a la familia a las cosas buenas, a las partes buenas de la gente si?, pero cuando recibí la noticia básicamente dije, a veces no entiendo por qué le pasan a unas personas cuando uno cree que no se lo merece si? Pero básicamente no cambió demasiado.

Entrevistador: ¿Cambió tu círculo afectivo?

Entrevistado: No, no. Me mantuve con las mismas personas, fueron a pocos los que les conté que me habían diagnosticado un tumor y que por consiguiente yo me iba a operar.

Entrevistador: ¿Qué aspectos positivos o negativos saca de esta situación?

Entrevistado: Negativos.... Qué aspectos negativos... Que uno tiene que cuidarse, que realmente uno se cuida, que lamentablemente es una enfermedad silenciosa y que puede afectar a cualquiera y que de pronto el mayor éxito que uno puede tener es cuidarse en la alimentación, exento de que por herencia o por lo que sea pueda aparecer también, por esos síntomas también puede aparecer, pero considero que... positivos... claro, en la vida cada día hay que aprovechar lo que uno tiene, ser agradecido con lo que tiene mas no quejarse en lo que no tiene.

Entrevistador: ¿Cómo se siente después de este diagnóstico?

Entrevistado: Me siento ya, como pueden ver, porque estamos hablando después de, digamos que como me siento después de... como me siento después de... un poquito... estoy bien, estoy bien pero digamos que se alargó demasiado lo que no tenía que haberse demorado, estoy un poquito inconforme con el proceso que tuvo que ser tan largo, aunque hubiese podido ser más corto, aunque por ese lado si un poquito inconforme, ¿con quién? No sé, porque no puedo echarle la culpa a nadie, no se si fueron los médicos el hospital.

Entrevistador: ¿Contigo mismo como te sientes?

Entrevistado: ¿Connmigo? Bien, connmigo me siento bien, digamos que fue un proceso difícil pero dentro de mí siempre estuvo la buena fe y la buena voluntad de seguir adelante. Muy pocas veces vine acá, casi no, casi ninguna. Estuve como dolido o me quiero echar para atrás, no, por el contrario siempre estuve con el optimismo y la fe puesta en que iba a salir bien.

Entrevistador: Tu estado de ánimo como ha sido frente a este diagnóstico?

Entrevistado: Bien, pienso que se ha mantenido estable, siempre he tratado de colocarle una sonrisa a pesar de la situación siempre estuve, inclusive recién salido de la primer cirugía que siempre fue dura, siempre estuve optimista y pensaba en un futuro muy cercano con salida ya del hospital, o sea, en una mejoría muy pronta ya, y nunca lo medí a largo plazo y siempre era a un corto corto plazo, yo estaba completo y estaba satisfecho con lo que había pasado y que yo iba a salir bien.

Entrevistador: ¿Qué decisiones ha tomado después de este diagnóstico?

Entrevistado: Ya después porque eso sería antes de la intervención (...). Antes de la intervención quirúrgica, mi decisión fue muy sencilla, o sea, yo dije no ya me diagnosticaron esto, sigamos adelante, miremos a ver que es, si hay que operar pues operar y si no pues hay esperar, pues esperamos, la decisión final fue operar y pues e una si? Entonces siempre fue seguir adelante para evolucionar.

Entrevistador: ¿Ha cambiado tu manera de actuar este diagnóstico?

Entrevistado: Ha cambiado mi manera de actuar de pronto en algunas cosas que era lo que te comentaba anteriormente, e debe valorar lo que se tiene mas no lo que hace falta, de pronto anteriormente me quejaba de cositas que hacen falta pero entonces después de estar acá dos meses, privado de muchas cosas y demasiadas cosas y demasiados gustos entonces me doy cuenta que lo que hacía falta realmente no significa aquí, no vale ni siquiera la pena, lo que uno se queja o lucha.

Entrevistador: ¿A traído cambio emocionales a su familia éste diagnóstico?

Entrevistado: Claro, claro. Ha sido un proceso difícil para ellos, para todos, para mis hijos, mi esposa, mis hermanos, mis amigos, gente que yo creí que no podían sentir tanto el dolor, como para verlos llorar, es impactante como estoy yo aquí en el hospital, porque es la forma en la que ellos me ven y no como yo los veo a ellos.

Entrevistador: ¿Has tenido pensamientos desalentadores?

Entrevistado: Desalentadores no. Siempre hemos tenido una actitud positiva. El miedo, me imagino que... simplemente un miedo que yo tuve al momento de la cirugía, el estar aquí de pronto no lo pudiera soportar y falleciera en la cirugía, pero pues fue el 'único golpe, y no fue constante, fue un momento y ya.

Entrevistador: ¿Cuál es tu sentido de vida ahora después de haber atravesado por esto?

Entrevistado: Yo veía mi vida con buenos valores, la veo con buenos valores seguirla viviendo con los mismos valores pero con mayores cuidados, tanto para mi persona como para lo que me rodean, es aconsejable sobre los beneficios del cuento de las comidas y lo que no es tan gratificante estar en un hospital.

Entrevistador: ¿Tienes creencias religiosas o espirituales?

Entrevistado: Si claro, yo creo en Jesús, pertenezco a un clan religioso por consiguiente tengo una bases un poco diferentes a las que manejamos o las que manejan la mayoría de personas, sin embargo no dejo de ser una persona normal y común y corriente a todas, solo que mi filosofía esta basada pues en el amor de Cristo que fue fundamentado a todos y que propenda y que busca

la finalidad como tal es siempre ayudar al prójimo sin importarse uno como persona siempre buscando la ayuda al prójimo.

Entrevistador: Estas creencias que me cuentas, ¿te ayudaron a asumir la enfermedad de alguna manera o no?

Entrevistado: Claro que sí, al comienzo siempre que tu crees o siempre que tu tienes una creencia ese es tu pilar por consiguiente, ese es el pilar para mí, es mi vida, es lo que me rodea, por consiguiente siempre estuvo ahí ayudándome y yo estuve conectado digámoslo así, en todo lo que yo pensaba, en lo que yo creo para seguir adelante y superar esta prueba.

Entrevistador: ¿Las creencias sobre la muerte que tu tienes te han ayudado a asumir tu diagnóstico?

Entrevistado: Mira que sobre creencias de la muerte no tengo tantas, básicamente sabemos que tenemos que morir en Cristo, y con eso tenemos vida eterna, pues yo estaba tranquilo, estaba con cuidado y la muerte no me iba a llegar ahorita.

Entrevistador: ¿Quiénes son las personas que te han acompañado en este momento?

Entrevistado: Mi familia

Entrevistador: ¿Cómo te afectó a ti la reacción que ellos tuvieron cuando se enteraron de tu diagnóstico, así como te afectó la reacción de ellos

Entrevistado: Para mí fue impactante en algunos momentos, de personas que no esperaba que reaccionaran así, porque, vuelvo y te digo, tu tienes amigos, pero pues no sabes hasta donde llega ese afín, o puedes imaginarte que llega hasta cierto punto pero no, entonces cuando tu ves que de pronto una persona, un amigo o una amiga, se transforma al saber la noticia, tu dices WOW, la amistad es más profunda de lo que tu pensabas y es bonito y es gratificante y en cierta forma conforta sabe que hay unas personas que (...) pero que lo llevan a uno bien adentro de su corazón, eso motiva mucho, alegra bastante.

Entrevistador: Podrías contarme sobre la persona más significativa que ha sido para ti.

Entrevistado: Es difícil, serían todos, pero mi esposa, mi esposa tiene un 200% comprometido con las situaciones difíciles.

Entrevistador: ¿Qué sentido tiene para ti el apoyo de esas personas?

Entrevistado: ¿Qué sentido? Muchísimo, o sea, se convierte en otra columna en la que uno puede sostenerse en esta prueba si?, porque tú te das cuenta que tiene una ayuda que si te vas a caer por un lado ahí están ellos para sostenerte, es eso,

Entrevistador: Cómo has percibido en este momento el estado emocional de tu familia?

Entrevistado: Mi familia gracias a Dios, hablo de mis hijos y de mi esposa, mira que ya estamos preparados, inclusive habíamos pensado que eran más o menos dos semanas el tiempo que teníamos que pasar acá, nos salió a ras, sabemos que debemos que tener cuidados en la casa, cuento con unos hijos maravillosos y una esposa que me quiere muchísimo, estamos preparados para cuidarnos y para seguir adelante.

Entrevistador: Muchísimas gracias.

Entrevistado: Ojalá sirva de algo.

**CARTA DE AUTORIZACIÓN DE LOS AUTORES**  
(Licencia de uso)

Bogotá, D.C., 3 de Marzo de 2014.

Señores  
Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J.  
Pontificia Universidad Javeriana  
Cuidad

Los suscritos:

<u>Diana Carolina Quintero Rojas</u>	, con C.C. No	<u>1075258814</u>
<u>Diana Carolina Soler Ospina</u>	, con C.C. No	<u>1020727319</u>
<u>Elena María Moyano Flórez</u>	, con C.C. No	<u>1020769294</u>
<u>Diana Paola Bacca Bautista</u>	, con C.C. No	<u>1015420392</u>

En nuestra calidad de autores exclusivos de la obra titulada:  
Factores Protectores Presentes en el Proceso de Resiliencia de Pacientes adultos en Cuidados Paliativos del Hospital Universitario San Ignacio.

Tesis doctoral  Trabajo de grado  Premio o distinción: Si  No

cual: \_\_\_\_\_  
presentado y aprobado en el año 2014, por medio del presente escrito autorizamos a la Pontificia Universidad Javeriana para que, en desarrollo de la presente licencia de uso parcial, pueda ejercer sobre nuestra obra las atribuciones que se indican a continuación, teniendo en cuenta que en cualquier caso, la finalidad perseguida será facilitar, difundir y promover el aprendizaje, la enseñanza y la investigación.

En consecuencia, las atribuciones de usos temporales y parciales que por virtud de la presente licencia se autorizan a la Pontificia Universidad Javeriana, a los usuarios de la Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J., así como a los usuarios de las redes, bases de datos y demás sitios web con los que la Universidad tenga perfeccionado un convenio, son:

AUTORIZAMOS	SI	NO
1. La conservación de los ejemplares necesarios en la sala de tesis y trabajos de grado de la Biblioteca.	x	
2. La consulta física (sólo en las instalaciones de la Biblioteca)	x	
3. La consulta electrónica - on line (a través del catálogo Biblos y el Repositorio Institucional)	x	
4. La reproducción por cualquier formato conocido o por conocer	x	
5. La comunicación pública por cualquier procedimiento o medio físico o electrónico, así como su puesta a disposición en Internet	x	
6. La inclusión en bases de datos y en sitios web sean éstos onerosos o gratuitos, existiendo con ellos previo convenio perfeccionado con la Pontificia Universidad Javeriana para efectos de satisfacer los fines previstos. En este evento, tales sitios y sus usuarios tendrán las mismas facultades que las aquí concedidas con las mismas limitaciones y condiciones		x

De acuerdo con la naturaleza del uso concedido, la presente licencia parcial se otorga a título gratuito por el máximo tiempo legal colombiano, con el propósito de que en dicho lapso nuestra obra sea explotada en las condiciones aquí estipuladas y para los fines indicados, respetando siempre la titularidad de los derechos patrimoniales y morales correspondientes, de acuerdo con

los usos honrados, de manera proporcional y justificada a la finalidad perseguida, sin ánimo de lucro ni de comercialización.

De manera complementaria, garantizamos en nuestra calidad de estudiantes y por ende autores exclusivos, que la Tesis o Trabajo de Grado en cuestión, es producto de nuestra plena autoría, de nuestro esfuerzo personal intelectual, como consecuencia de nuestra creación original particular y, por tanto, somos los únicos titulares de la misma. Además, aseguramos que no contiene citas, ni transcripciones de otras obras protegidas, por fuera de los límites autorizados por la ley, según los usos honrados, y en proporción a los fines previstos; ni tampoco contempla declaraciones difamatorias contra terceros; respetando el derecho a la imagen, intimidad, buen nombre y demás derechos constitucionales. Adicionalmente, manifestamos que no se incluyeron expresiones contrarias al orden público ni a las buenas costumbres. En consecuencia, la responsabilidad directa en la elaboración, presentación, investigación y, en general, contenidos de la Tesis o Trabajo de Grado es de nuestra competencia exclusiva, eximiendo de toda responsabilidad a la Pontificia Universidad Javeriana por tales aspectos.

Sin perjuicio de los usos y atribuciones otorgadas en virtud de este documento, continuaremos conservando los correspondientes derechos patrimoniales sin modificación o restricción alguna, puesto que de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación de los derechos patrimoniales derivados del régimen del Derecho de Autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables. En consecuencia, la Pontificia Universidad Javeriana está en la obligación de RESPETARLOS Y HACERLOS RESPETAR, para lo cual tomará las medidas correspondientes para garantizar su observancia.

**NOTA: Información Confidencial:**

Esta Tesis o Trabajo de Grado contiene información privilegiada, estratégica, secreta, confidencial y demás similar, o hace parte de una investigación que se adelanta y cuyos resultados finales no se han publicado. Si  No

En caso afirmativo expresamente indicaré (indicaremos), en carta adjunta, tal situación con el fin de que se mantenga la restricción de acceso.

NOMBRE COMPLETO	No. del documento de identidad	FIRMA
Diana Carolina Quintero Rojas	1075258814	Diana C. Quintero
Diana Carolina Soler Ospina	1020727319	[Firma]
Elena María Moyano Flórez	1020769294	[Firma]
Diana Paola Bacca Bautista	1015420392	Diana Bacca

FACULTAD: Psicología  
PROGRAMA ACADÉMICO: Carrera de Psicología

BIBLIOTECA ALFONSO BORRERO CABAL, S.J.  
DESCRIPCIÓN DE LA TESIS O DEL TRABAJO DE GRADO  
FORMULARIO

<b>TÍTULO COMPLETO DE LA TESIS DOCTORAL O TRABAJO DE GRADO</b>			
Factores Protectores Presentes en el Proceso de Resiliencia de Pacientes adultos en Cuidados Paliativos del Hospital Universitario San Ignacio			
<b>SUBTÍTULO, SI LO TIENE</b>			
<b>AUTOR O AUTORES</b>			
<b>Apellidos Completos</b>		<b>Nombres Completos</b>	
Quintero Rojas		Diana Carolina	
Soler Ospina		Diana Carolina	
Moyano Flórez		Elena María	
Bacca Bautista		Diana Paola	
<b>DIRECTOR (ES) TESIS O DEL TRABAJO DE GRADO</b>			
<b>Apellidos Completos</b>		<b>Nombres Completos</b>	
Rodríguez Arenas		María Stella	
<b>FACULTAD</b>			
Psicología			
<b>PROGRAMA ACADÉMICO</b>			
<b>Tipo de programa ( seleccione con "x" )</b>			
Pregrado	Especialización	Maestría	Doctorado
x			
<b>Nombre del programa académico</b>			
Carrera de Psicología			
<b>Nombres y apellidos del director del programa académico</b>			
Martin Emilio Gafaro Barrero			
<b>TRABAJO PARA OPTAR AL TÍTULO DE:</b>			
Psicóloga			
<b>PREMIO O DISTINCIÓN (En caso de ser LAUREADAS o tener una mención especial):</b>			
<b>CIUDAD</b>	<b>AÑO DE PRESENTACIÓN DE LA TESIS O DEL TRABAJO DE GRADO</b>	<b>NÚMERO DE PÁGINAS</b>	
Bogotá D.C.	2014	109	
<b>TIPO DE ILUSTRACIONES ( seleccione con "x" )</b>			
Dibujos	Pinturas	Tablas, gráficos y diagramas	Planos
		x	
			Mapas
			Fotografías
			Partituras
<b>SOFTWARE REQUERIDO O ESPECIALIZADO PARA LA LECTURA DEL DOCUMENTO</b>			
Nota: En caso de que el software (programa especializado requerido) no se encuentre licenciado por la Universidad a través de la Biblioteca (previa consulta al estudiante), el texto de la Tesis o Trabajo de Grado quedará solamente en formato PDF.			

MATERIAL ACOMPAÑANTE					
TIPO	DURACIÓN (minutos)	CANTIDAD	FORMATO		
			CD	DVD	Otro ¿Cuál?
Vídeo					
Audio					
Multimedia					
Producción electrónica					
Otro Cuál?					
<b>DESCRIPTORES O PALABRAS CLAVE EN ESPAÑOL E INGLÉS</b>					
Son los términos que definen los temas que identifican el contenido. <i>(En caso de duda para designar estos descriptores, se recomienda consultar con la Sección de Desarrollo de Colecciones de la Biblioteca Alfonso Borrero Cabal S.J en el correo <a href="mailto:biblioteca@javeriana.edu.co">biblioteca@javeriana.edu.co</a>, donde se les orientará).</i>					
ESPAÑOL			INGLÉS		
Cuidados Paliativos			Palliative Care		
Factores Protectores			Protective factors		
Resiliencia			Resilience		
<b>RESUMEN DEL CONTENIDO EN ESPAÑOL E INGLÉS</b> (Máximo 250 palabras - 1530 caracteres)					
<p>La resiliencia es un constructo que ha cobrado importancia a lo largo del tiempo, extendiendo su comprensión a distintos campos de aplicación, favoreciendo la salud física y mental de los individuos. La presente investigación tuvo como objetivo, comprender los factores de protección presentes y actuantes que promueven o favorecen el proceso de resiliencia en adultos que se encuentran en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio en la ciudad de Bogotá D.C. La metodología que se empleó para llevar cabo la consecución del objetivo, se caracterizó por la implementación de un enfoque cualitativo con un modelo descriptivo. Los participantes fueron cuatro pacientes adultos de sexo masculino en cuidados paliativos del Hospital Universitario San Ignacio. Se aplicó, una entrevista dirigida a los participantes, y se realizó una triangulación de las fuentes es decir entre la teoría consultada, los participantes y las investigadoras, se encontró que los factores protectores principales para que se promueva un proceso de resiliencia son el sentido espiritual y trascendente, y las redes de apoyo, respecto al afrontamiento activo y la flexibilidad y evaluación cognitiva, también son factores importantes en este proceso resiliente. En conjunto, estos hallazgos sugieren que para el paciente en cuidados paliativos, el sistema de creencias, el acompañamiento y el apoyo de sus redes favorecerá el afrontamiento las situaciones adversas de un modo determinado, ya que se genera una introspección positiva y desarrollo de aspectos resilientes que complementarán el objetivo de los cuidados paliativos para así brindarles una mejor calidad de vida.</p>					

Resilience is a construct that has gained importance over time, extending their understanding to different application areas, promoting physical and mental health of individuals. The present study aimed to understand the protective factors present and active to promote the resilience process in adults who are in palliative care at the University Hospital San Ignacio in Bogotá DC. The methodology used to carry out the objective, was characterized by the implementation of a qualitative approach with a descriptive model. The participants were four adult male patients in palliative care at the University Hospital San Ignacio. Was applied, an interview to the participants, and triangulation of sources between an inquiry theory, participants and the researchers, it was found that the main protective factors for a process of resilience be promoted are the spiritual sense and transcendent, and support networks, relative to active coping and cognitive assessment and flexibility are also important factors in this resilient process. Together, these findings suggest for patients in palliative care, that the belief system, accompaniment and support their networks allow this cross and opposite adverse situations in a certain way, as a positive development introspection and generates resilient aspects that complement the goal of palliative care and provide a better quality of life.