

Resiliencia, prácticas resilientes de personas adultas enfermas del Síndrome de Guillain-Barré en la ciudad de Guadalajara

Resiliência, práticas resilientes de adultos doentes da Síndrome de Guillain Barré na cidade de Guadalajara

Resilience, resilient practices of sick adults of Guillain-Barré Syndrome in the city of Guadalajara

Artículo | Artigo | Article

Fecha de recepción
Data de recepção
Reception date
24 de octubre de 2019

Fecha de modificación
Data de modificação
Modification date
12 de diciembre de 2019

Fecha de aceptación
Data de aceitação
Date of acceptance
6 de marzo de 2020

Lucila Patricia Cruz Covarrubias

Universidad de Guadalajara

Guadalajara / México

patriciacruz2204@hotmail.com

<https://orcid.org/0000-0001-9168-285X>

Resumen

En la actualidad existe un crecimiento sobre estudios de prácticas resilientes en población adulta afectada por Síndrome de Guillain-Barré (SGB). Por ello, la importancia de este constructo como factor de protección para la salud mental y física. SGB es la segunda causa de mortalidad por enfermedades transmisibles en el mundo, y se constituye como enfermedad prioritaria en la salud pública en México. El propósito del presente trabajo, es mostrar qué prácticas resilientes son factores protectores en pacientes con SGB. El método es cualitativo, descriptivo e interpretativo, tipo etnográfica enfocada, se utilizó la técnica entrevista a profundidad, participando 19 personas. Para el análisis se tomó como referencia la propuesta de Leininger. Entre los resultados se encontró una gran variedad de prácticas resilientes en torno al SGB, que tanto paciente como familiares realizan a lo largo de experiencias, vivencias en busca de enfrentar la adversidad, lograr su recuperación y calidad de vida.

Palabras clave: resiliencia, Guillain-Barré, enfermedad, factores protectores, prácticas resilientes.

Resumo

Na atualidade, há um crescimento nos estudos de práticas resilientes com a população adulta afetada pela Síndrome de Guillain Barré

Referencia para citar este artículo: Cruz Covarrubias, L.P. (2020). Resiliencia, practicas resilientes de personas adultas enfermas del Síndrome de Guillain-Barré en la ciudad de Guadalajara. *Revista del CISEN Tramas/Maepova*, 8 (2), 45-67.

(SGB). Portanto, a impotência desse construto como fator de proteção para a saúde mental e física. O GBS é a segunda principal causa de mortalidade por doenças transmissíveis no mundo, e se constitui como uma doença prioritária na saúde pública no México. O objetivo do presente trabalho é mostrar que práticas resilientes são fatores de proteção em pacientes com SGB. O método é qualitativo, descritivo e interpretativo, com enfoque etnográfico, que se utilizou da técnica de entrevista em profundidade com 19 pessoas participantes. Para a análise, a proposta de Leininger foi tomada como referência. Entre os resultados, foi encontrada uma grande variedade de práticas resilientes em torno do SGB, que tanto o paciente como familiares realizam por meio de experiências, vivências em busca de enfrentar as adversidades, alcançar sua recuperação e qualidade de vida.

Palavras-chave: resiliência, Guillain-Barré, doença, fatores protetores, práticas resilientes.

Abstract

Nowadays exists an increase about studies of resilience practices in the adult population affected by Gullain-Barre Syndrome (GBS), the importance of this constructor as a factor of protection for physical and mental health. The GBS is the second cause of mortality by communicable diseases in the world and is constituted as a priority disease in the public health of Mexico. The purpose of this paper is to show that resilience practices are protective factors in patients with GBS. The method is qualitative, descriptive and interpretive, focused ethnography, the deep interview technique was used and 19 people participated. For the analysis, it was taken as a reference the Leininger proposal. In the results it was found a variety of resilience practices around the GBS, that family and patients carry out throughout experiences looking to face the adversity, achieve their recovery and the quality of their life.

Kenwords: resilient, Guillain-Barré, disease, resilient factors. resilient practices.

INTRODUCCIÓN

Durante su crecimiento y desarrollo, las personas abordan situaciones y desafíos críticos para el logro de una mejor calidad de vida. En ese desarrollo humano, niños, adultos, familias y comunidades, enfrentan diversas adversidades que ponen a prueba sus conocimientos, capacidades y recursos. Bajo ciertas condiciones, estas personas se ven limitadas, traumatizadas o incluso destruidas, por ejemplo, frente a una enfermedad crónica, maltrato grave, vejez prolongada o catástrofes naturales. A pesar de estas adversidades que enfrentan, sobresale la superación y resistencia, transformación y crecimiento sobre el dolor y la desdicha.

El término de resiliencia trata de expresar la capacidad de una per-

sona, familia o comunidad para enfrentar circunstancias adversas, condiciones de vida difíciles, situaciones traumáticas y recuperarse saliendo fortalecido de una situación hostil.

El estudio de la resiliencia no es sencillo, dada la variedad de definiciones, aproximaciones, propuestas metodológicas y tipos de estudio desde los cuales se ha abordado. Además, se agrega a esto, que es una concepción relativamente nueva en México. Lo incuestionable de la resiliencia, es que permite a la persona, familia, organización y/o sociedad desarrollar capacidades para enfrentar una situación de vulnerabilidad.

Entre las primeras investigaciones centradas en el modelo de resiliencia encontramos las llevadas a cabo por Werner y Smith (1982), Rutter (1985) en Inglaterra y Wortman y Silver (1989) en Estados Unidos. Gracias a los resultados obtenidos en estos estudios se rompió con la hipótesis de que un trauma siempre conlleva a un grave daño para la persona que lo sufre.

El objetivo de este artículo es mostrar cómo las prácticas resilientes que llevan a cabo personas adultas afectadas por la enfermedad Síndrome Guillain-Barré (SGB) han salido fortalecidas, así como exponer los factores protectores que se establecen ante dicha adversidad.

El presente estudio tiene relevancia, porque debido a las diversas enfermedades infecciosas (como el SGB, la Esclerosis Múltiple), enfermedades degenerativas (cáncer, diabetes, etc.) y discapacidad de personas adultas, es esencial fortalecer la capacidad resiliente, que permita desafiar y sobrellevar enfermedades, proporcionando al afectado, herramientas y prácticas para aceptar una visión positiva de su situación y salga fortalecido para una mejor calidad de vida.

Por lo tanto, es necesario trabajar y concentrar esfuerzos en desarrollar capacidades resilientes de las personas y por ende eliminar o disminuir un daño orgánico o psicosocial. Cabe recalcar que no se encontró ningún estudio con enfermos de SGB y el desarrollo de factores resilientes, donde se emplee un instrumento completo para detectar la competencia personal, capacidades adecuadas para lograr un tratamiento integral del enfermo. Así también es necesario abrir una nueva línea de investigación dirigida a conocer el impacto psicológico y humano en la evolución del enfermo y la adaptación positiva frente al hecho.

MARCO TEÓRICO

Definición de Resiliencia

El término *resiliencia* aparece en el Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (2011), donde se expresa la cualidad de ciertos materiales y su resistencia a los impactos. Siendo su origen el término latino *resilio-resilire*, como significado original: "saltar hacia atrás, rebotar, ser repelido o surgir", antecedido por el prefijo "re", que indica repetición o reanudación.

León Villamar, menciona que el término de resiliencia ha sido utilizado en la ciencia de la psicología en los años 70, en que investiga-

dores como Rutter (1970) y Cyrulnick (1983), basados en los resultados obtenidos en la ciencia de la física, empezaron a utilizar esta palabra para demostrar que las personas son hábiles y desarrollan capacidades para aceptar sucesos trágicos, enfrentando la realidad, venciendo la adversidad, recuperándose, y superando las consecuencias negativas, superarla y salir fortalecido, “adoptando una actitud positiva, todo ello recuperando el equilibrio, que está compuesto de autoconfianza, curiosidad, autodisciplina, autoestima y control sobre el ambiente” (mencionados en León Villamar, 2015, párr. 6).

La (*Fondation pour l'enfance*) de París, definió la resiliencia como la capacidad de la persona o de un grupo de personas para desarrollarse bien, para seguir proyectándose en el futuro a pesar de acontecimientos desestabilizadores, de condiciones de vida difíciles y de traumas graves. Sin embargo, Manciaux (2005) enfatiza que la resiliencia no es nunca absoluta, sino que, es una capacidad que resulta de un proceso dinámico, evolutivo, en que la importancia de un trauma puede superar los recursos del sujeto, y que, además, varía según el trauma, el contexto y la etapa de la vida y que puede expresarse de modos muy diversos según la cultura.

Otra forma de entender la resiliencia es la que señalan Kalawski y Haz (2003) donde considera que “la resiliencia es una posibilidad para que los seres humanos puedan salir adelante bajo cualquier circunstancia que se presente a lo largo de la vida” (p. 362). Estos autores proponen 5 dimensiones de la resiliencia: a) Existencia de redes sociales informales; b) Sentido y coherencia de la vida, trascendencia; c) Autoestima positiva, se valora a sí misma, confía en sus capacidades y muestra iniciativa para emprender acciones; d) Presencia de aptitudes y destrezas, y e) Sentido de humor, emociones positivas de sus experiencias.

Aguiar Andrade y Acle-Tomasini (2012) consideran que resiliencia es “la capacidad personal de superar adversidades o riesgos. Se da a través de un proceso dinámico en el que se emplean con libertad factores internos y externos al individuo” (p. 54). Esto implica un manejo efectivo de la voluntad y el empleo de competencias afectivas, sociales y de comunicación, que permiten reconocer, enfrentar y modificar la circunstancia ante una adversidad. Estos autores la conceptualizan como la dimensión que tiene cada sujeto de reorganizar su vida, teniendo como recurso indispensable la construcción de una ética vital, que se teje desde la consciencia y que alinea los procesos de identidad a lo largo del camino.

Tomando en cuenta las diversas definiciones y características de la resiliencia, resumimos, que es un proceso dinámico, que tiene lugar a través del tiempo, y que se apoya en la interacción que existe entre el individuo y su entorno, entre la familia y el medio social. Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo y protectores, y que estos varían a través del tiempo y con relación al contexto en que se desarrolla.

Pilares de la Resiliencia

Pérez et al., (2010) mencionan que cuando se habla de pilares de la resiliencia se hace referencia a las cualidades internas que poseen las

personas resilientes. En la literatura se encuentran algunos investigadores que sintetizan cuáles son los pilares de la resiliencia; entre ellos se encuentra a (Wolin y Wolin, 1993; Suárez Ojeda et al., 2001, y Melillo et al., 2008), quienes puntúan que los pilares de la resiliencia son siete atributos o componentes que caracterizan a la resiliencia, y son:

- **“Introspección:** hace referencia a la observación de nuestros pensamientos, emociones y actos. Con ella, adquirimos una visión real de lo que somos aumentando la capacidad de tomar decisiones, de conocer nuestras aptitudes y limitaciones.
- **Independencia:** se define como la capacidad de establecer límites entre uno mismo y los ambientes adversos; entre uno y las personas cercanas.
- **La capacidad de relacionarse:** hace referencia a la habilidad para establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas. Aquí encontraríamos cualidades como la empatía y habilidades sociales.
- **Iniciativa:** hace referencia a exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes. Capacidad de hacerse cargo de los problemas y tener control sobre ellos.
- **Humor:** alude a la capacidad de encontrar lo cómico en la tragedia. El humor ayuda a superar obstáculos y problemas, a hacer reír y reírse de lo absurdo.
- **Creatividad:** Capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y desorden. En la infancia se expresa con la creación de juegos, que son las vías para expresar la soledad, el miedo, la rabia y la desesperanza ante situaciones adversas.
- **Moralidad:** se refiere a la conciencia moral, a la capacidad de comprometerse de acuerdo a valores sociales y de discriminar entre lo bueno y lo malo” (Pérez et al., 2010, p. 239).

Se considera entonces, que la representación de estos pilares es fundamental en el proceso de la resiliencia. Es importante remarcar, que la persona es un ente físico-biológico, psico-social, espiritual y por naturaleza es complejo, todos estos elementos se relacionan y participan en un esparcimiento dinámico, donde en ocasiones pueden estar con una presencia más fuerte, y en otras ocasiones no tan fuertes o incluso pueden estar ausentes. Estos atributos o factores conforman al operar íntegramente un sistema de protección que fortalece el análisis y la toma de decisiones (en el sentir, pensar y actuar) pero que sobre todo crea un escenario para enfrentar la crisis.

Síndrome de Guillain-Barré

El síndrome de Guillain-Barré, es la neuropatía aguda más frecuente, de evolución más rápida y potencialmente fatal. Se trata de una enfermedad autoinmune, autolimitada, desencadenada generalmente por un proceso infeccioso. Se expresa de manera preferente por una neuropatía desmielinizante que afecta extensamente al sistema nervioso periférico (SNP). Cursa con trastornos somáticos motores y sensitivos, así como con manifestaciones disautonómicas. Los pacientes desarrollan una parálisis motora, clásicamente ascendente, que comienza

en los miembros inferiores, progresa en horas o días a los músculos del tronco, de los miembros superiores, cervicales y de inervación craneal (por ejemplo, músculos faciales, de la deglución y de la fonación). La gravedad del cuadro varía desde una debilidad ligera en los miembros inferiores hasta la cuadriplejía flácida con parálisis respiratoria y trastornos disautonómicos graves que pueden conducir al enfermo a la muerte (ver tabla 1), en los primeros momentos del inicio de la enfermedad (Acosta et al., 2007)

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

El organismo "*Guillain Barré Síndrome, Fundación Internacional USA*", lo conceptualiza como la: polineuropatía inflamatoria aguda o polineuritis idiopática aguda, enfermedad neurológica, que es una inflamación repentina de los nervios periféricos, que trae como consecuencia debilidad y parálisis de los músculos de las piernas, brazos y otras partes del cuerpo, con alteración de la sensibilidad (Pascual-Pascual, 2002 citado en Erazo Torricelli, 2009).

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

Tabla 1. Clasificación funcional de SGB

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

Fuente: Acosta et al., 2007

METODOLOGÍA

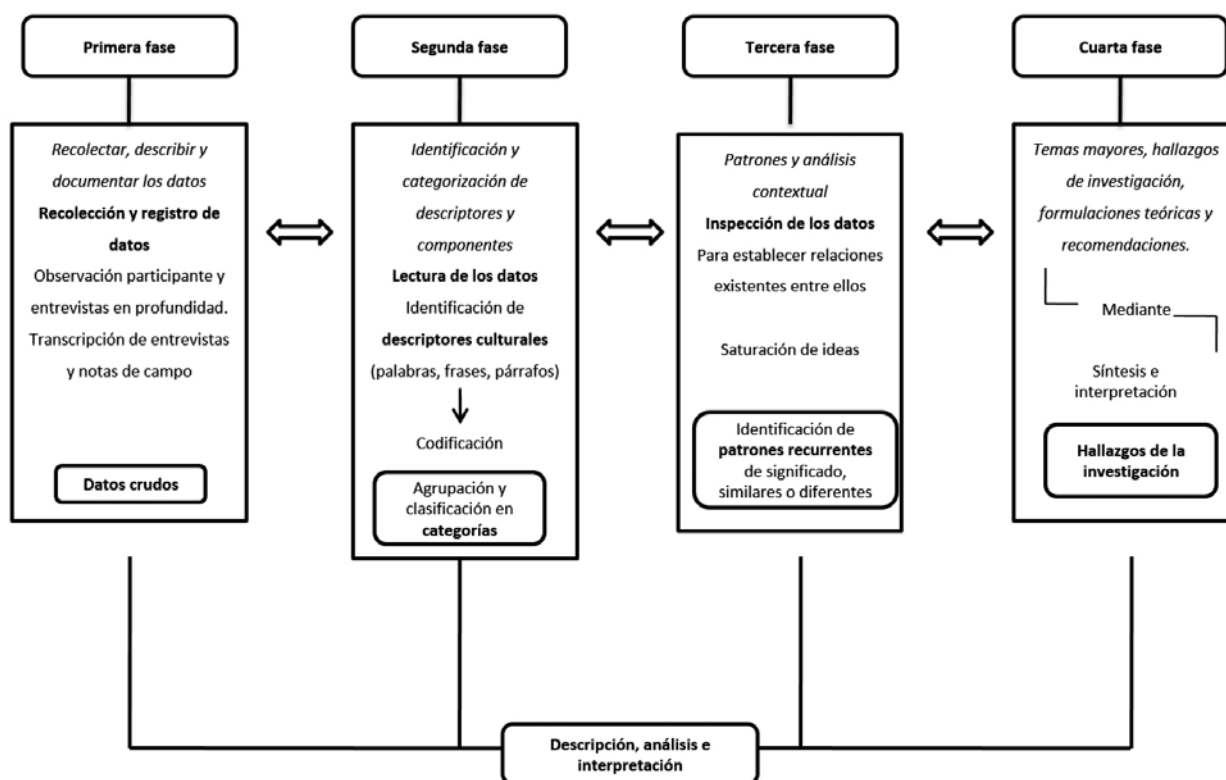
Investigación de paradigma cualitativo, descriptivo e interpretativo y de tipo etnografía enfocada. La etnografía no es más que un trabajo de campo y un estudio descriptivo de una cultura. Al respecto, Hernández Sampieri et al., (2014) señalan que los diseños etnográficos “pretenden describir y analizar ideas, creencias, significados, conocimientos y prácticas de grupos, culturas, así como comunidades” (p. 58).

Otros autores, (como Polit, Beck y Hungler, 2004), en el área de la salud, señalan que la etnografía aporta información sobre las opiniones que se “tienen de una determinada enfermedad de una cultura o subcultura. La investigación etnográfica puede, de esta forma, facilitar la comprensión de los comportamientos que afectan a la salud y a la enfermedad” (citados en Ladino Gil, 2011, p. 59).

Muecke, 2003 citado en Ladino Gil (2011) alude que, la etnografía enfocada a las ciencias de la salud, se centra en la selección de un área de comportamiento o de creencias para estudiar su significado entre un grupo específico de personas y cómo se relacionan con el comportamiento relativo a la salud y a la enfermedad.

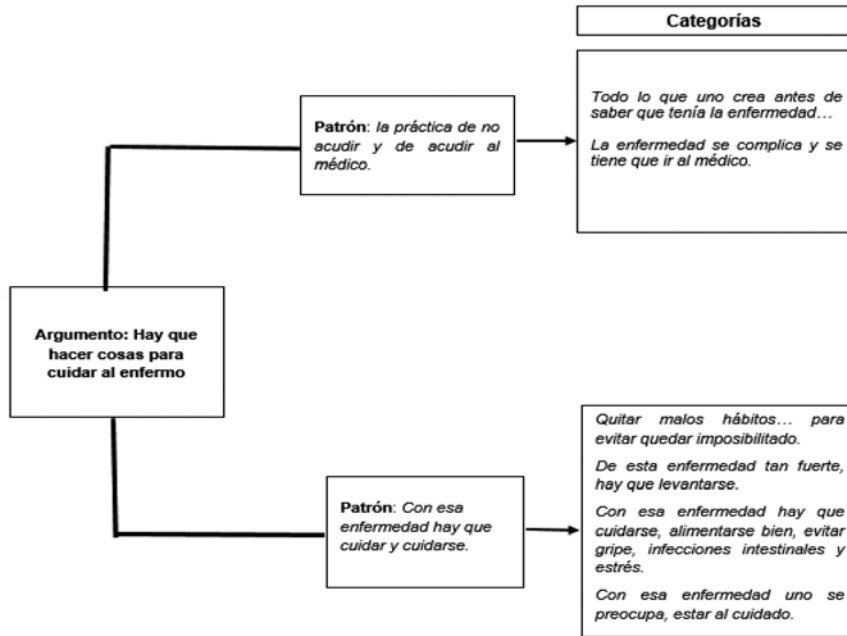
La investigación de campo se realizó en un tiempo limitado, aproximadamente de 11 meses. Como criterios de inclusión se definieron pacientes entre los 22 y 87 años de edad, independiente del género y quienes, de manera voluntaria, desearan participar y que actualmente se encontraban en la fase de tratamiento para su recuperación. Se eli-

Figura 1. Proceso de análisis de datos



Fuente: Elaboración propia.

Figura 2. Esquema, tema, patrones y categorías para prácticas resilientes



Fuente: Elaboración propia.

gieron 19 pacientes afectados por SGB. Las entrevistas se realizaron en los domicilios particulares de los participantes.

La recolección de la información se realizó con entrevista a profundidad (encuentro cara a cara con ítems semiestructurados) para obtener los datos de acuerdo con lo propuesto y mediante la vinculación de la experiencia vivida para dar el privilegio al análisis e interpretación de la percepción manifestada.

Para el análisis de datos se utilizó la propuesta de Madeleine Leininger (1990) quien desarrolla cuatro fases del análisis de información cualitativa (citado en Zoucha, 1999). Se describen las cuatro fases (ver figura 1) en que consistió el proceso de análisis de los datos recabados en la investigación empírica.

Por ello, a través del proceso de análisis de datos expuesto en la figura 1, se originaron definitivamente: 1 tema, 2 patrones y 6 categorías que emergieron con relación a las prácticas resilientes que giran alrededor del SGB (ver figura 2), que ponen en evidencia desde lo que se hizo cuando se presentaron los primeros síntomas, hasta aquellas prácticas realizadas en la rehabilitación y recuperación, y que se hubieron identificado en los argumentos de los participantes. Cada categoría presenta los hallazgos, el análisis realizado que se confronta con la teoría, y se complementa con aportes de los testimonios dados por los participantes.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

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

Las prácticas que realizan los pacientes en su atención respecto al SGB las podemos fragmentar, en dos: entre las que realizan antes del

diagnóstico de la enfermedad y las que se formalizan después del mismo.

Antes de conocer el diagnóstico de la enfermedad por un especialista y ante la presencia de los primeros signos y síntomas, así como basados en los comentarios que conciben de su realidad, los afectados acuden a diferentes medios para recuperar su salud, por ejemplo, remedios caseros, diferentes consejos (parientes, amigos, vecinos, etc.), auto medicarse que en algunos casos proporciona un alivio temporal, esa es la creencia, y es hasta que se complica la enfermedad, cuando deciden consultar al médico o asistir a un Centro de Salud.

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

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

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

Las creencias acerca de lo que el paciente cree tener, guían la manera como las personas enfrentan la enfermedad cuando ésta aparece Spector (2004). Antes del diagnóstico y ante la presencia de síntomas inespecíficos generalmente atribuidos a estrés, cansancio, es reiterativo la automedicación por parte del paciente para aliviar algunos malestares, por lo que es común la toma de medicamentos o tratamientos que adquieren por consejo de un familiar, amigo y por experiencias en consultas médicas previas. Así, durante el período en el cual presentan los primeros síntomas (cansancio, pérdida de fuerza), los pacientes consultan a médicos generales, yerberos u homeópatas, quienes formulan tratamientos sintomáticos antes de ordenar un examen diagnóstico.

Como prácticas utilizan remedios y medicamentos que adquieren en las farmacias y/o droguerías, así como también, descansar o vacacionar para *“desestresarse”*. Al respecto, algunos testimonios:

“Uno tiene estrés tremendo y eso no se calma fácilmente uno toma toda clase de complejos vitamínicos, y a mí no me hacían efecto, pero cada minuto me sentía peor, muy cansada...raro mi cuerpo”.

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

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

En este sentido, los testimonios sobre las causas de su malestar que forzaron a que utilizaran los servicios médicos (clínica familiar), estuvieron relacionadas con la regulación de los síntomas. Es decir, existió la apreciación de que el malestar que apreciaban no era resultado de alguna enfermedad grave, más bien lo atribuían a un malestar "normal" sin gravedad y autolimitada (debido al trabajo, estrés, problemas familiares, entre otras). Los pacientes apreciaron que su malestar era secundario, porque no lo imputaban a ningún padecimiento y por consecuencia esos malestares se resolverían. Algunos argumentos sobre causas de su enfermedad son:

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

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

"No le hice caso pues mi mamá me dijo: 'No hijo, es solo pura imaginación'... y lo tomé como algo natural".

La enfermedad se complica y se tiene que ir al médico

Esta categoría congrega las prácticas que realizan los pacientes para asistir a la atención médica. En una sociedad donde el sistema de salud es complicado y rodeado de múltiples trámites burocráticos, las personas buscan y localizan varias opciones para acudir a consulta médica cuando se consideran enfermas. Primeramente, acuden a la(s) persona(s) más próxima de su medio, algún familiar o amigos, quienes habitualmente son los principales en enterarse de la situación, y son ellos quienes influyen y sugieren al paciente a dónde acudir o qué deben hacer.

Al respecto, los pacientes asisten al médico ante la gravedad de los síntomas, pues regularmente no les gusta ir al médico, describen que el médico familiar, no indaga mucho acerca de salud, y en la mayoría de los casos solo recetan medicamentos que alivian los síntomas, pero no la causa raíz de la enfermedad. Son los familiares quienes más impulsan al paciente para que consulte a un especialista o se trasladen a un hospital de especialidades.

En concordancia a lo mencionado, Helman (aludido en Ladino Gil, 2011) menciona que, "dentro del sector informal, la familia cumple el papel más importante en la atención en salud, dado que es donde primero la enfermedad es reconocida y tratada como tal" (p.141). De esta manera, si el afectado no halla consulta en su clínica familiar, busca otras alternativas dentro de sus posibilidades y recursos, como al hospital de segundo o tercer nivel y estos sectores de salud buscan dar una respuesta determinada a su enfermedad, algunos testimonios de los participantes son:

"La sobrina de él, prácticamente mi prima, ella es enfermera pensionada, entonces ella fue la que me dijo que fuera al médico que eso estaba como raro, que eso ya no era un

simple estrés o cansancio, que eso podía ser otra cosa grave, como esclerosis”.

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

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

Por lo anterior, se demuestra una trayectoria en las prácticas que realizan pacientes en torno a la enfermedad, comenzando con remedios hogareños, enseguida consultas con yerberos y/u homeópatas, posteriormente con personas relacionadas a la salud (fármacos, enfermera), enseguida el médico familiar y apareciendo como última instancia el médico especialista y al hospital de especialidades. Los familiares son las personas que más insisten para que su familiar (los pacientes) asistan al médico.

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

Cuando el SGB ya ha sido diagnosticado aparecen hábitos para atención de la enfermedad que están relacionadas estrechamente con las creencias en torno a la misma, que estas juegan un papel significativo centralmente en las acciones de las personas. Estas prácticas buscan en primer lugar, tratarse los síntomas y enseguida aliviar el padecimiento. De esta forma, se describen las prácticas resilientes que realizan, siendo las prácticas el eje central en el cuidado de la enfermedad, y lo que se realiza alrededor del restablecimiento del padecimiento, que aparecen como complementarias al seguimiento del régimen terapéutico. Este patrón agrupa cuatro categorías: *Quitar malos hábitos...* para evitar quedar imposibilitado; *Con esa enfermedad tan fuerte, hay que levantarse;* *Con esa enfermedad hay que cuidarse, alimentarse bien, evitar gripe, aplicarse o inyectarse vacunas nuevas o simplemente jamás vacunarse...* y *Con esa enfermedad uno se preocupa, estar al cuidado.*

Quitar malos hábitos... para evitar quedar imposibilitado

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

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

“Siempre hay que hacer ejercicios, moverse, todo, sí, incluso todo el día. Hay que tener las cosas listas para la terapia

porque se puede quedar paralítico”.

“Hay que tener paciencia, no estresarse, porque uno no sabe si recae, comer sano, poco para adelgazar y me pueda mover con mayor facilidad, así estoy bien pesado... Tratar de no comer cosas que engordan, sí claro. El ejercicio es un... ¿qué lo digo yo?, un poderosísimo desestresante, ni que enfermedades ni que nada, cuidarse, comer bien, hacer ejercicio y más.”.

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

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

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

Con esa enfermedad tan fuerte, hay que levantarse

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

Entre otras destrezas que realizan los pacientes se encuentran no suspender la terapia física, no fallar o faltar a las citas médicas, no consumir bebidas alcohólicas, cuidar la alimentación y tener una dieta saludable, el consumo, tomar medicamentos y/o suplementos alimenticios para prevenir enfermedades respiratorias o infecciones gastrointestinales, pues es reiterativa la creencia que el mal cuidado puede tener secuelas de la enfermedad muy señaladas. Al respecto, con los testimonios de los participantes, mencionan que los familiares se alarman más por la alimentación y el consumo de vitaminas, ya que ellos (los familiares) son quienes se encomiendan la realización de los alimentos para todos los miembros de la familia y por supuesto para el paciente.

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

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

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

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

Los participantes argumentan, que entre las prácticas más comunes que realizan sus familiares para apoyarlos a cumplir con la terapia, se encuentran, en otras más, las de acompañarlo a todas sus citas médicas y terapéuticas, les recuerdan la hora y día de algún medicamento, impulsan y estimulan al paciente para que cumpla con el régimen curativo, mostrarle su apoyo, estar pendiente de ellos. El sostén y la compañía de todos los miembros de la familia más directa, durante esta situación adversa, es un aspecto muy importante en la adherencia al tratamiento por parte del paciente.

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

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

De manera alterna surgen habilidades resilientes que se realizan con otras afecciones respiratorias menores como: cuidarse del frío, de la lluvia, del sereno, abrigarse, o cubrirse bien, basados en las creencias de que tratándose de una afección en las vías respiratorias lo más importante es cuidarse del frío o simplemente no resfriarse. Al respecto algunos testimonios de lo señalado, son:

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

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

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

Los descubrimientos del presente trabajo de investigación exponen que las prácticas resilientes realizadas en torno al SGB, son complementarias al seguimiento de la terapia física y psicológica, y generalmente se hacen con el fin de restablecer lo dañado o minimizar secuelas que pudieran aparecer. Al respecto el estudio de Werner, entre otros investigadores, sostiene que las características individuales, familiares y sociales estimulan la resiliencia. La interacción entre los recursos internos (cognitivo, afectivo y comportamentales) y los externos, es determinante, según Brooks mencionado en Rousseau (2012). Walsh es del mismo parecer. Ambos autores añaden que los factores de protección "no pueden considerarse aisladamente" (en Rousseau, 2012, p. 40).

Con esa enfermedad uno se preocupa, estar al cuidado

Esta categoría demuestra a la familia como tejido primario de sustento en la experiencia del proceso salud-enfermedad, aparecen como una fuente de apoyo para el enfermo. Aspectos como la compañía, el apoyo, la preocupación, la solidaridad y el cuidado, son elementos de peso para la adherencia al tratamiento.

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

Inmediatamente después del diagnóstico, la compañía (persona familiar más cercano) durante el proceso de adaptación al tratamiento, las prácticas resilientes que realizan los familiares, proveen a los afectados un efecto de seguridad y de una mayor confianza en su proceso.

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

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

"Pues de todas maneras él [se refiere a su esposo] es el que más ha sufrido corriendo para hospital y para todos lados,

hospital, trabajo, casa, todo”.

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

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

SÍNTESIS DE LOS HALLAZGOS DE FACTORES RESILIENTES

A continuación, se describen descubrimientos de los factores resilientes de los pacientes estudiados afectados por el SGB. Para presentar la síntesis de la investigación empírica, de las prácticas resilientes, se hace con referencia a cada factor resiliente.

Factor Fe

La **Fe**, como el sustento más importante que tiene un ser humano, creer y depositar sus miedos y dificultades en ese ser supremo que todo lo puede y que en el caso de los 19 entrevistados, el (100%) de ellos consideran que la **Fe**, en ese “*ser supremo*” los salvó “*gracias a él*”, y que si están bien físicamente o con alguna dificultad de todas maneras le dan las gracias por haberles permitido permanecer un tiempo más viviendo y consideran a esta enfermedad como un aprendizaje que se les envió para su conversión o simplemente para modificar algunas conductas inapropiadas que venían haciendo; incluso los pacientes manifestaron que hicieron un alto en su vida, porque en el pasado habían sido muy soberbios y que *Dios* les dijo “¿detente, espérate?, existe la muerte que es la terminación de la vida, ¿qué estás haciendo viviendo una vida alocada?, reflexiona y concientízate de la importancia de la vida, de ser humilde, bondadoso.

Consideran que es una gran lección y aprendizaje para el resto de su vida y su **Fe**, que se fortaleció más ante esta adversidad. Con base en los testimonios de los afectados por el SGB, todos tienen este punto fortalecido: la **Fe**. Ésta trascendió a sus familiares, amigos y conocidos ya que en algunos casos ofrecieron oraciones, “*mandas a su santo*” de devoción y ofrendas para recuperar la salud.

Factor Humor o entusiasmo

Otro factor resiliente, es el humor o entusiasmo de las personas que atraviesan por una dificultad. Este atributo lo podemos definir como la capacidad de afrontar las situaciones en forma lúdica y divertida, encontrando en la adversidad una fuente de inspiración. Al parecer es extraño, cómo las personas pueden divertirse, bromear o tener ánimo para reírse de una situación en crisis que están afrontando. Como lo

muestran los resultados de la investigación, los afectados durante su proceso, expresan algún "chiste" a sus familiares; trataban de realizar su rehabilitación de manera divertida, argumentando que, "así se pasaba el tiempo más rápido y con eso mejoraría y llegaría más pronto la salud". Es necesario resaltar, el surgimiento de entusiasmo y buen humor de algunos afectados, a pesar de su padecimiento, sonreían, hacían bromas, mencionaron que siempre estuvieron felices.

Factor Creatividad

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

En general, podemos afirmar que a través de las entrevistas a los afectados y de sus experiencias, la mayoría de ellos, desarrolló el atributo de la creatividad. Para constatar esta representación de creatividad se presentan los siguientes testimonios.

Uno de los afectados participantes, mencionó que emprendió la escritura al empezar a esbozar una novela, ya que imaginó que tenía bastante tiempo libre para llevar esta nueva tarea; esto sucedió cuando comenzó a tener movilidad en sus dedos, y puntualizó "sería bueno dejar escrita mi experiencia". Otro de los participantes señaló que él se auto empleó en un negocio: estableció un puesto de tacos con la participación de su familia (que ya tenían negocio de comida). Además de sentirse útil y activo, "me ayudó para obtener recursos para seguir adelante". Otro afectado más, aprendió a tejer prendas de vestir y a cocinar (comida gourmet), a la vez de desarrollar estas nuevas actividades, "ayudo para que las manos pronto sanaran". Algunos otros afectados, comenzaron a dibujar y hacer figuras de papel, sin ningún instructivo; a pintar figuras de cerámica, habilidad que desconocían. Como podemos apreciar en los relatos de los afectados, surge la creatividad, como factor resiliente, a través de diversas actividades físicas e intelectuales, con el propósito de afrontar la enfermedad de manera más positiva y satisfactoria.

Factor Autoestima

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

Se puede señalar, sin lugar a dudas, que los afectados, consideran que aumentó su autoestima a pesar de afrontar una situación "difícil y cruel", pero tenían diversos motivos para cuidarse, confiaron en que saldrían adelante de esa condición adversa y que esto pasaría rápido para volver a la normalidad, demostrarse a ellos mismos, que podían salir adelante, que era cuestión de tiempo para reponerse, volver a ser "mejores personas". Entre los testimonios podemos sintetizar algunos: "ser feliz cada día"; "Dios me permita vivir con entusiasmo"; "mejorar en

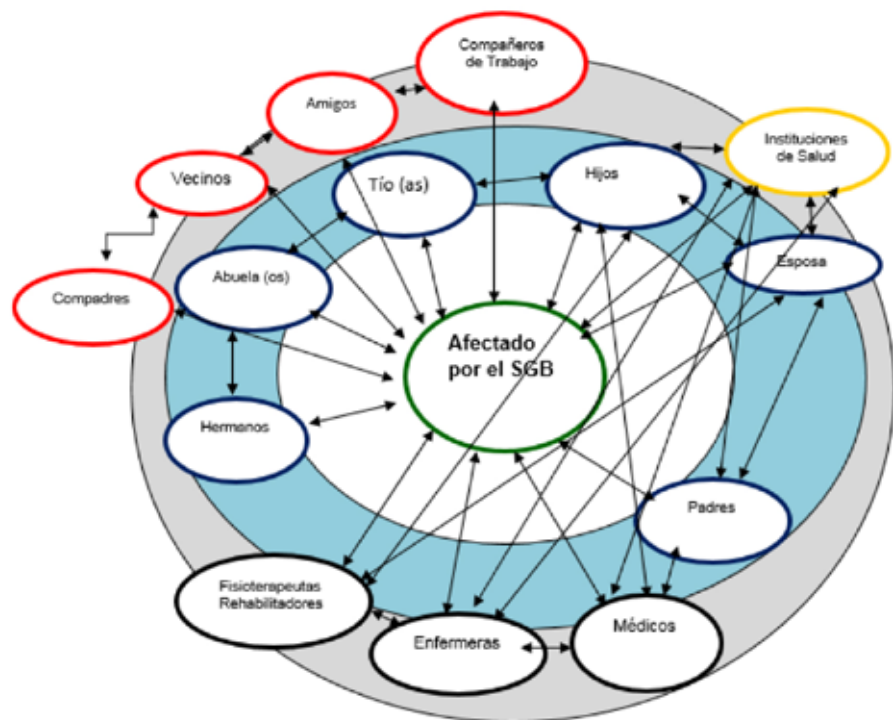
todo aspecto, físico e intelectual”; “la única medicina para curarse es el ejercicio físico, practicar Yoga para mantenerse en forma, estar alegre, realizar proyectos para mejorar la calidad de vida y emprender nuevos proyectos”, entre otros más.

Factor redes de apoyo

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

Podemos demostrar claramente, que la mayoría de los afectados por el SGB tuvieron una red de apoyo, en mayor grado, por su pareja (esposa o esposo), en seguida con sus hijos y como tercer vínculo, en la primera red de apoyo, con sus familiares directos e indirectos (como tíos, hermanos, abuelos, padres, etc.). En la segunda red de apoyo, aparecen los amigos o vecinos (ver figura 3).

Figura. 3 Red de Apoyo para el afectado por SGB



Fuente: Elaboración propia de autor

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

Otra red de apoyo fundamental fue el personal de las Instituciones de Salud, ya que estos (especialistas, enfermeras, administrativos, terapeutas, médicos generales, etc.) fueron apoyo y guía primordial para

la recuperación, rehabilitación y seguimiento en el restablecimiento y reparación del daño.

Factor Independencia

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

Al respecto, los resultados muestran, que para los afectados su principal prioridad es volver a caminar de forma independiente. Los resultados describen, respecto a esta limitación, que no todos lograron caminar; en algunos casos lograron apoyados por andaderas, bastón y/o muletas, dado que les impidió que su cuerpo se restaurara por completo. Esta adversidad no fue obstáculo para lograr su objetivo más anhelado: caminar con independencia.

Los afectados lograron llevar a cabo, otras actividades que anteriormente no realizaban, por ejemplo, caminar grandes distancias, correr tramos cortos en parques deportivos, realizar actividades físicas, sobre todo motivados por la "nueva oportunidad que les presentó la vida".

Factor Espiritualidad

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

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

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

Factor familiar de Apego y Apoyo

Dentro de este factor se encontró que una relación cercana con al menos un familiar directo o alguno de los padres, se traduce en un factor protector ante riesgos y adversidades como una enfermedad

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

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

Solo en algunos casos, los afectados no tuvieron el apoyo de familiares cercanos (hermanos, primos, etc.), ya que estos familiares dejaron de visitarlos o de contar con ese apoyo personal que "*esperaban*", consideraron los familiares "que su presencia no era tan importante para su recuperación". En este caso, el apoyo fue nulo por algún familiar directo; algunos de los participantes se sintieron defraudados, ya que por los comentarios y acciones de los familiares les "causaron un dolor terrible" por creer que el SGB es contagioso.

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

Por último, podemos señalar claramente que se encontraron una serie de prácticas resilientes en la familia de la mayoría de los estudiados y que se identifican como factores protectores: cohesión familiar; afecto en la pareja y apoyo mutuo; compromiso familiar; optimismo y visión positiva de la vida, y perseverancia ante las adversidades.

CONCLUSIONES

Se logró el objetivo principal que nos planteamos, donde logramos profundizar en el papel de la resiliencia ante situaciones traumáticas, como es una enfermedad de SGB. La investigación nos permitió recoger información que nos permita evaluar factores del entorno que promueven o dificultan la resiliencia de la persona y su adaptación a una situación adversa. Además, el estudio también muestra el papel re-

levante de factores sociales y familiares en la adaptación de la familia a una adversidad. La familia y la red social se vuelven fundamentales en la adaptación como en el enfrentamiento a la enfermedad del sujeto.

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

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

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

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

RECOMENDACIONES

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

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

Vivir una experiencia traumática (como una enfermedad crónica, degenerativa, neuromusculares, etc.) es sin duda una situación que modifica la vida de una persona, de la familia y, sin quitar gravedad y consternación de estas vivencias, no se puede olvidar que en situaciones extremas el ser humano tiene la oportunidad de volver a construir su forma de entender el mundo y su sistema de valores. Por esta razón, en las instituciones y organizaciones se deben construir modelos conceptuales capaces de incorporar la dialéctica de la experiencia post-traumática y aceptar que lo aparentemente opuesto puede coexistir de forma simultánea.

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

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

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

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguiar Andrade, E. & Aclé-Tomasini, G. (2012). Resiliencia, factores de riesgo y protección en adolescentes mayas de Yucatán: elementos para favorecer la adaptación escolar. *Acta colombiana de Psicología*, [online] 15(2), 53-64. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S012391552012000200006&lng=en&nrm=iso&tlng=es

- Erazo Torricelli, R. (2009). Síndrome de Guillaín Barré en pediatría. *Medicina (B. Aires)* [online] 69 (1), 84-91. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802009000200010&lng=es&nrm=iso
- Kalawski, J. P. & Haz, A. M. (2003). ¿Dónde está la resiliencia? una reflexión conceptual. *Interamerican Journal of Psychology*, 37(2), 365-372 Sociedad Interamericana de Psicología Austin, Organismo Internacional.
- Ladino Gil, L. E. (2011). Creencias y prácticas sobre la tuberculosis en un grupo de pacientes y sus familiares de la ciudad de Bogotá, DC. Una aproximación cualitativa. (Disertación Doctoral), Universidad Nacional de Colombia.
- León Villamar, F. H. (2015). La resiliencia: su aplicación en el sector empresarial. *Revista Contribuciones a la Economía* (febrero 2015). Recuperado de: <http://eumed.net/ce/2015/1/resiliencia.html>
- Manciaux, M. (2005). La resiliencia: resistir y rehacerse. Editorial Gedisa, Barcelona.
- Pérez, R. M., García-Renedo, M., Beltrán, J. M. G., & Miedes, A. C. (2010). ¿Qué es la resiliencia? Hacia un modelo integrador. *Fòrum de Recerca*, (15), 231-248. España. Recuperado de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/38883419/_Que_es_la_resiliencia.Hacia_un_modelo_integrador.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1522981963&Signature=5syPpKoRavuavyOotjaM21%2BNJHg%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DQUE_ES_LA_RESILIENCIA_HACIA_UN_MODELO_IN.pdf
- Piñol-Ripoll, G., Larrodé Pellicer, P., Garcés-Redondo, M., Puerta González-Miró, I. De la, & Íñiguez Martínez, C. (2008). Características del síndrome de Guillain-Barré en el área III de salud de la Comunidad Autónoma de Aragón. *Anales de Medicina Interna*, 25(3), 108-112. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-71992008000300002&lng=es&tlng=es
- Puig, Esteve, G. & Rubio Rabal, J. L. (2011). Manual de resiliencia aplicada, Gedisa, España.
- Rousseau, S. (2012). *La resiliencia: vivir feliz a pesar de--*. (1ra. Edición). Buenos Aires, Argentina: Ediciones Obelisco.
- Spector, R. (2004). *Cultural Diversity in Health and Illness*. New Jersey: Pearson Prentice Hall.
- University of Miami, HEALTH. (s/f). Síndrome de Guillain-Barré. Recuperado de <http://es.uhealthsystem.com/enciclopedia-medica/neuro/disorder/guillain>
- Zoucha, R. (1999). La utilización de métodos cualitativos en enfermería. *u*, 3(6), (2. semestre 1999); p. 80-90. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10045/5156>
- Diccionario de Real Academia Española. (2011) [Internet]. Vigésima segunda edición. Recuperado de <http://www.rae.es/rae.html>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. & Baptista Lucio P. (2014). *Metodología de la Investigación*. (6ta. Edición). México: McGrawHill.
- Rodríguez, S. M. (2014). *La Resiliencia como vivencia del Reino de Dios*.

Lectura teológica de la Resiliencia (Texto en proceso de publicación para Maestría en Teología). Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá Colombia.