

UNIVERSIDAD SAN FRANCISCO DE QUITO

Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades

**Elaboración de un Instrumento de Medición de la Percepción de la
Enfermedad en Pacientes Jovenes y Adultos con Patologías Médicas
Crónicas.**

Dominique Giuliana Boschetti Jurado.

Jaime Costales Peñaherrera, PhD(c), Director de Tesis

Tesis de grado presentada como requisito para la obtención del título de

Psicóloga Clínica

Quito, 10 diciembre de 2014.

Universidad San Francisco de Quito
Colegio de Ciencias Sociales y Humanidades.

HOJA DE APROBACIÓN DE TESIS

Elaboración de un instrumento de medición de la percepción de la enfermedad en pacientes jóvenes y adultos con patologías médicas crónicas.

Dominique Giuliana Boschetti Jurado.

Jaime Costales Peñaherrera, PhD ©.

Director de Tesis

Felipe Costales Cordero, PhD ©.

Miembro del Comité de Tesis

Jorge Flachier Del Alcazar. PhD

Miembro del Comité de Tesis

Carmen Fernández-Salvador. PhD

Decano del COCISOH.

Quito, 10 Diciembre del 2014.

© DERECHOS DE AUTOR

Por medio del presente documento certifico que he leído la Política de Propiedad Intelectual de la Universidad San Francisco de Quito y estoy de acuerdo con su contenido, por lo que los derechos de propiedad intelectual del presente trabajo de investigación quedan sujetos a lo dispuesto en la Política.

Asimismo, autorizo a la USFQ para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de investigación en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Firma: _____

Nombre: Dominique Giuliana Boschetti Jurado.

C. I.: 100285163-0

Lugar: Cumbayá.

Fecha: 10 de diciembre de 2014.

DEDICATORIA

Esta investigación está dedicada a mi futuro, a las personas con patologías crónicas y al mundo.

“El hombre cree que él moldea esas ideas, pero en realidad, son ellas las que lo moldean y lo hacen su intérprete inconsciente.”

Carl Gustav Jung.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mis padres Michel y Patricia, a mi padrastro Pablo, a mi madrastra Lorena, a mi abuelos Eduardo y Patricia. A mi hermano Joaquín y a mi hermanastra Nicole, por todo su cariño, apoyo y respaldo en la realización de éste proyecto personal.

Estoy muy agradecida con mis amigas más cercanas que me han apoyado, ayudado, respaldado y confiado en mí en todo este proceso de tesis y en el trayecto de mi carrera, Tamara Ammeter, Jaqueline Ordóñez, Adriana Yáñez y Salomé Montenegro.

De todo corazón agradezco a mi pareja Mauricio X. Pérez por su respaldo, confianza en mí, motivación y amor.

Un profundo agradecimiento a los maestros que han forjado mi camino de enseñanza con cariño, dedicación, confianza y paciencia: Jaime Costales, Felipe Costales, Jorge Flachier, Lellany Coll y Esteban Ricaurte.

Tengo el agrado de reconocer y agradecer la colaboración muy especial proporcionada por todo el equipo que conforma CEPI-Centro de la Piel. En especial al Dr. Santiago Palacios y a la Dra. Ana Cristina Proaño.

Quiero dar las gracias de igual manera a los doctores del Hospital de los Valles por su colaboración. Dra. Margarita Cruz, Dr. Carlos García, Dr. Hernán Quevedo, Dr. Fernando Checa y al Dr. Jaime Ocampo.

Finalmente me gustaría agradecer a todos los participantes que ofrecieron voluntariamente su participación en el proceso de realización de esta tesis, sin su apertura, cooperación y sinceridad, nada de esto hubiese sido posible.

RESUMEN

Esta investigación fue realizada con el propósito de elaborar un instrumento que mida la percepción de la enfermedad en pacientes jóvenes y adultos con patologías médicas crónicas, a fin de identificar factores intrínsecos que influyen en la percepción del padecimiento de pacientes en estas condiciones, mediante un proceso de investigación cualitativo. Posteriormente se plantea un abordaje terapéutico basado en lo identificado en las entrevistas codificadas y en el instrumento elaborado desde una perspectiva integrativa, tanto personal como inter-profesional. Es una herramienta piloto que requiere de un proceso de validación psicométrica posterior para cada una de las patologías crónicas investigadas, u otras enfermedades que tengan un curso crónico.

Palabras clave: *instrumento de medición, percepción, enfermedad crónica, investigación cualitativa, abordaje terapéutico, perspectiva integrativa.*

ABSTRACT

The purpose of this research was to develop a confident tool to measure the person's perspective of his own disease, in patients young and adults with chronic disease, in order to achieve an identification of intrinsic factors that influence on the perception of their disease, the data was processed by qualitative parameters. Afterwards with the collected information that was analyzed, a therapeutic approach was designed taking in account an integrative and inter-professional perspective. This is a pilot tool that needs to pass through a psychometric validation process for each of the diseases that are taking in account or any other chronic sicknesses.

Key Words: *measure tool, perception, chronic disease, qualitative parameters therapeutic approach, integrative perspective.*

TABLA DE CONTENIDO

Resumen	5
Abstract	6
INTRODUCCIÓN AL PROBLEMA	10
Antecedentes.....	10
El problema.....	11
Hipótesis	11
Preguntas de investigación	12
Contexto y marco teórico	12
Definición de términos	13
Presunciones del autor del estudio	14
Supuestos del estudio	14
REVISIÓN DE LA LITERATURA	16
Géneros de literatura incluidos en la revisión	16
Pasos en el proceso de revisión de la literatura	16
Formato de la revisión de la literatura	16
METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN	44
Justificación de la metodología seleccionada	45
Herramienta de investigación utilizada	45
Descripción de participantes	46
Fuentes y recolección de datos	46
ANÁLISIS DE DATOS	48
Detalles del análisis	48
Importancia del estudio	67
Resumen de sesgos del autor	68
CONCLUSIONES	69
Respuestas a las preguntas de investigación	69
Limitaciones del estudio	69
Resultados de esta investigación	70
Recomendaciones para futuros estudios	72
Resumen general	73
REFERENCIAS	74
 ANEXO A	 78
ANEXO B	79

INDICE DE TABLAS

Tabla 1. Patologías Recolectadas en el género Masculino	48
Tabla 2. Patologías Recolectadas en el género Femenino	49
Tabla 3. Edad Promedio y Desviación Estándar en ambos géneros	50
Tabla 4. Nivel de Estudios de todos los participantes y su frecuencia	50
Tabla 5. Ciudad de Procedencia de los Participantes	51
Tabla 6. Tipo de Impacto del Diagnóstico.....	51
Tabla 7. Tipo de afrontamiento en ambos géneros.....	51
Tabla 8. Cambio de actitudes ante la enfermedad en ambos géneros	52
Tabla 9. Tipo de apoyo recibido más relevante en ambos géneros	52
Tabla 10. Sugerencias de Apoyo en Género Masculino.....	53
Tabla 11. Sugerencias de Apoyo en Género Femenino.....	53
Tabla 12. Patologías médicas crónicas seleccionadas en el género Masculino.....	54
Tabla 13. Patologías médicas crónicas seleccionadas en el género Femenino.....	55
Tabla 14. Asignación de códigos.....	60
Tabla 15. Codificación Final, categoría y contenidos en las entrevistas seleccionadas	62
Tabla 16. Frecuencia y factores relevantes en ambos géneros	63
Tabla 17. Consolidado -Categorías Generales.....	66

INDICE DE FIGURAS

Figura 1. Abordaje terapéutico 83

INTRODUCCION AL PROBLEMA

La problemática seleccionada para esta investigación fue la carencia de un instrumento que mida la percepción de la enfermedad, realizado desde la perspectiva de los pacientes y que sea útil para poder identificar los aspectos que son más importantes para cada individuo, con la finalidad de poder realizar un tratamiento integrativo y que pueda ayudar a la persona afectada por la patología médica a enfrentar desde diferentes aspectos su enfermedad, para que ésta tenga un impacto positivo en su vida. Las enfermedades crónicas médicas suelen ser pervasivas y con repercusiones negativas en diferentes ámbitos de la vida de las personas enfermas.

Antecedentes

El IP-Q (*Illness Perception Questionnaire*) fue diseñado por Weimann y colaboradores en 1996, con la finalidad de medir la percepción de la enfermedad en pacientes con ciertas patologías médicas, seleccionadas mediante la recolección de información acerca de éstas entre pacientes con la patología, sus familiares y otras personas. Este inventario es global para padecimientos de salud crónicos, episódicos o agudos. Contiene cinco categorías amplias que engloban los siguientes puntos: identidad (Sintomatología que el paciente considera parte de su patología), causa, duración (Permanente, temporal o a futuro), consecuencias (consecuencias en la vida, o condición generada por la dolencia), cura-control (posibilidades de mejoría y eficacia del tratamiento). Este instrumento fue diseñado desde el enfoque de los investigadores a través del modelo de autorregulación de Leventhal y ha sido validado en las siguientes patologías: síndrome de fatiga crónica, diabetes, hipertensión y VIH. La versión

revisada existe para asma, dolor agudo, autismo, dolor crónico, fatiga, hemofilia, predisposición genética, artritis reumatoide, enfermedades de transmisión sexual y las mencionadas previamente. También está la versión breve en distintos idiomas para aplicarla en todas estas enfermedades.

El problema.

El IP-Q es un instrumento cuyos factores no han sido definidos desde los mismos pacientes, sino que ha sido diseñado a partir de la información acerca de la percepción de ciertas enfermedades por parte de personas que la padecen, sus familiares y otras personas que no padecen la enfermedad, sumado a la perspectiva de los investigadores, por lo que el instrumento mide la percepción del paciente acerca de su enfermedad pero no necesariamente en los aspectos que las personas con la patología lo requieren. Otro aspecto que puede resultar limitante es que posterior a la medición de la percepción de la enfermedad el uso adecuado de esta información dependerá del profesional que ha administrado el cuestionario.

Hipótesis

Esta investigación tiene como finalidad la identificación de factores que se relacionen con la percepción de la enfermedad en pacientes con diferentes patologías crónicas. Se estima que cada padecimiento brindará factores diferentes pero que al analizar todos los componentes obtenidos se podrá encontrar aspectos comunes que ayuden a identificar las áreas de mayor influencia o afectación por la alteración crónica de la salud.

Mediante la obtención de estos datos se espera realizar un instrumento preliminar que ayude a medir la percepción de la enfermedad en pacientes con patologías médicas crónicas,

con el cual se pueda realizar una propuesta de abordaje terapéutico multidisciplinario para poder ayudar al paciente en todos los aspectos que más frecuencia tengan, ya que se considera que un desbalance crónico de salud influye en aspectos personales e interpersonales del paciente enfermo.

Preguntas de investigación

Este proyecto plantea las siguientes interrogantes: ¿Todas las enfermedades crónicas generan el mismo impacto? y ¿El apoyo esperado por estos pacientes será distinto dependiendo del género?

Se espera recolectar datos específicos en cada entrevista, que ayuden a identificar los aspectos de mayor relevancia para los pacientes con patologías de periodo prolongado.

Contexto y marco teórico

La bibliografía recolectada para este estudio se basa en su mayoría en artículos de investigación realizados acerca de las temáticas que se abordan para la realización de este instrumento. Además se utilizan libros especializados en patologías médicas crónicas, metodología de la investigación y en estudios cualitativos.

El Propósito del estudio.

La finalidad de esta investigación es la identificación de aspectos impactantes en la vida de las personas con padecimientos médicos crónicos, para poder realizar un instrumento de medición de la percepción de la enfermedad y posteriormente en base a estos descubrimientos realizar una propuesta de abordaje terapéutico integral y multidisciplinario para poder mejorar la percepción del malestar en estos pacientes.

Significado del estudio.

La utilidad de esta tesis abarca diferentes áreas de la ciencia de la salud, puede ser útil para la psicología clínica, la medicina, el servicio social, entre otras profesiones que se vinculen a la calidad de vida de las personas. Lo ideal es que este instrumento sea aplicado con la finalidad de ayudar a la persona desde varios aspectos y con la colaboración de varios profesionales que puedan trabajar en equipo de forma integral, con el propósito de generar bienestar en la vida del paciente.

Definición de términos

Instrumento de medición.-Mecanismo de psicología clínica útil para poder identificar y cuantificar cualidades específicas en diferentes áreas; se utilizan diferentes tipos de escalas dependiendo lo que se desee cuantificar. Ejemplos: Escala de Likert, Escala de Osgood, entre otros (Hernández, Fernández y Baptista, 2006).

Perspectiva.- “Punto de vista desde el cual se considera o se analiza un asunto”. (RAE, 2014).

Enfermedad crónica.-Patología médica de duración prolongada; dependerá del sistema corporal que sea impactado (Rubin & Reisner, 2014).

Investigación cualitativa.-Tipo de investigación realizada para datos no numéricos (Hernández, et al. 2006).

Abordaje terapéutico.-Procedimientos a seguir dentro de parámetros enfocados en distintas ciencias dependiendo de la problemática a tratar, con un objetivo determinado. Ejemplo: Abordaje farmacológico, abordaje de terapia cognitiva conductual (psicología), etc. (Libertad, 2003).

Perspectiva integrativa.- Enfoque que considera a una problemática desde diferentes puntos de vista. Ejemplo: Cáncer analizado por médicos, trabajadores sociales, psicólogos, enfermeros, familiares y el mismo paciente (Morales-Carmona & Díaz, 2000).

Presunciones del autor del estudio

Se presume que el instrumento abarcará aspectos personales, patrones médicos e impacto de la enfermedad, para poder generar categorías que integren diferentes factores y obtener así una visión más global de la percepción de la enfermedad en estas patologías crónicas.

Supuestos del estudio

Esta investigación es de relevancia para la psicología clínica, la medicina y otras profesiones que están vinculadas con pacientes con patologías crónicas, además busca identificar los aspectos en donde el paciente requiere mayor atención al identificar cómo los resultados en un área generan impacto en la calidad de vida de la persona y en otras áreas de abordaje.

El segmento siguiente contiene la revisión de la literatura en donde se explica en qué consisten las patologías investigadas, la terminología relacionada con la calidad de vida y la percepción. Posterior a esta sección se encuentra la metodología de la investigación, los resultados y conclusiones.

REVISION DE LA LITERATURA

Géneros de la literatura incluidos en la revisión

Fuentes.

Las fuentes utilizadas para esta investigación han sido artículos científicos relacionados con las patologías crónicas, la calidad de vida relacionada con la salud, las estrategias de afrontamiento de las patologías crónicas, la resiliencia, propuestas de mejoría en estos pacientes y la percepción de una enfermedad. Además se han incluido libros especializados en metodología de la investigación y en estudios cualitativos.

Pasos para la revisión de la literatura

Los temas escogidos para la realización del marco teórico fueron identificados mediante una investigación sobre los instrumentos de medición de la percepción de la enfermedad previamente realizados, la asesoría de profesores de psicología clínica de la USFQ y médicos conocedores del tema.

Formato de la revisión literaria

La revisión de literatura se concretó mediante la identificación de los temas generales relacionados con esta investigación, así como las temáticas específicas para posteriormente clasificarlas por tópicos.

Tema 1. Clasificación y descripción de ciertas enfermedades crónicas.

La Organización Mundial de la Salud- OMS clasifica a las enfermedades en dos categorías: crónicas / enfermedades no transmisibles (ENT) y enfermedades agudas. En esta investigación se utiliza el concepto de la organización internacional anteriormente citada acerca de la enfermedad crónica, planteado de la siguiente manera: “Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta” (OMS, 2014). Según la OMS (2014) en su página web menciona que algunas enfermedades crónicas son las principales causantes de muerte en el mundo: “Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes.”

Por otro lado, existe también la definición de la Real Academia de la Lengua Española- RAE en su versión digital sobre este mismo concepto y afirma que una enfermedad es:

1. f. Alteración más o menos grave de la salud.
2. f. Pasión dañosa o alteración en lo moral o espiritual. La ambición es enfermedad que difícilmente se cura. Las enfermedades del alma o del espíritu
3. f. Anormalidad dañosa en el funcionamiento de una institución, colectividad, etc. (RAE, 2014).

Mientras que el concepto de crónico, se lo define de la siguiente manera:

1. adj. Dicho de una enfermedad: larga.

2. adj. Dicho de una dolencia: habitual.
3. adj. Dicho de un vicio: inveterado.
4. adj. Que viene de tiempo atrás.
5. m. crónica. (RAE, 2014).

Ésta investigación se basa en enfermedades crónicas por lo que para obtener el significado de dicha condición se ha fusionado ambos conceptos: enfermedad y crónico, obteniendo que una enfermedad crónica sería: Alteración más o menos grave de la salud. Una enfermedad larga (RAE, 2014).

En comparación con la definición realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) acerca de la misma terminología, ambos organismos concuerdan con que son afecciones a la salud de larga duración (OMS, 2014; RAE, 2014). La OMS nos presenta algunos ejemplos de padecimientos crónicos no transmisibles: enfermedades cardíacas, infartos, cáncer, patologías respiratorias y diabetes (OMS, 2014). Cabe recalcar que cada alteración de la salud desde la perspectiva médica tiene su propio criterio de cronicidad (Rubin et al. 2014).

Cada país cataloga a las enfermedades en base a diferentes parámetros, por ejemplo en Ecuador según el Ministerio de Salud Pública- MSPE los padecimientos de salud crónicos son catalogadas dentro de dos grupos principales: enfermedades catastróficas y enfermedades raras o huérfanas (MSPE, 2012). Dentro del primer grupo se encuentran nueve patologías físicas de las cuales solo una es de interés para este estudio; dicha patología está ubicada en el segundo lugar de la lista de enfermedades catastróficas planteada por éste ministerio bajo la siguiente

catalogación: “Todo tipo de Cáncer” (MSPE, 2012. p.2). En la categoría de las enfermedades raras o huérfanas se encuentran 106 diferentes problemas de salud; en esta clasificación se ubican tres enfermedades que son de interés para esta investigación: “13.-Enfermedad de Addison I, 44.- Esclerosis múltiple y 65.-Lupus eritematoso sistémico con compromiso de órganos o sistemas” (MSPE, 2012. p.10).

En esta tesis se seleccionó las siguientes patologías médicas crónicas: acné, cáncer, diabetes, esclerosis múltiple, enfermedad de Darier, enfermedad de Addison, fibromialgia, hipertensión arterial, hiperinsulinismo, hipotiroidismo, lupus eritematoso sistémico, psoriasis y vitíligo. A continuación se muestran las definiciones de estas enfermedades.

Acné.

El acné es una enfermedad crónica dermatológica. Está generada por una producción anormal de sebo, ocasionando una obstrucción en el canal o ducto pilocebaceo ubicado en el epitelio de la piel. Su gravedad dependerá del subtipo de acné que se presente (Rubin et al. 2014). La Academia Americana de Dermatología –AAD (2007) clasifica al acné como medio, moderado y severo. Las lesiones cutáneas de ésta patología son denominadas comedones; existen los comedones cerrados y los comedones abiertos. Además de esto existen las pápulas y pústulas. Casos en los que el paciente tenga sólo comedones y pocas/nulas pápulas o pústulas clasifican en el grado medio de severidad; si la persona que padece esta condición médica además de presentar comedones, presenta pápulas o pústulas y una inflamación severa considerada como nódulo, es un tipo de acné moderado. Si estas tres condiciones se presentan y las lesiones se encuentran en un área extensa o en varias partes del cuerpo, estaríamos hablando de un acné severo (AAD, 2007).

El CIE-10 clasifica al acné dentro de las siguientes categorías: acné vulgar- L70.0 (postular, quístico, indurado o nodular), acné conglobado- L70.1(acné caracterizado por lesiones de acné vulgaris más lesiones quísticas inflamatorias), acné varioliforme- L70.2, acné tropical- L70.3, acné infantil-L70.4, acné excoriado de la mujer joven (acné cuyas lesiones son agravadas principalmente porque la mujer manipula y lastima las lesiones, causando su proliferación y complicación) - L70.5, otros acnés- L70.8, acné no especificado- L70.9 y acné queloide- L73.0 (WHO, 2000).

Cáncer.

El cáncer en el Ecuador está catalogado como una enfermedad catastrófica de acuerdo con el Ministerio de Salud Pública del Ecuador - MSPE (2012). Esta inestabilidad de la salud consiste en un crecimiento celular descontrolado, causando lo que médicamente se conoce como neoplasia. El tipo de neoplasia dependerá de las células que lo generaron, su estructura y ubicación. La aglomeración de estas células que se han sobre reproducido pueden dar paso a la formación de tumores, para que estos tumores pueden ser distinguidos entre tumores malignos y benignos se vinculará al cumplimiento de las siguientes características patológicas (Rubin et al. 2014):

Las células cancerígenas deben ser: (1) Células con anaplasia (de células atípicas), este aspecto patológico determina qué tan agresivo es el cáncer. Para que se cumpla una anaplasia las células deben desarrollar un tamaño distinto al normal, contener un núcleo agrandado, tener una división celular mitótica anormal o ser células que se consideren extrañas en su formación debido a cualquiera de las características antes mencionadas. (2) Actividad

mitótica exacerbada, este aspecto no es un requisito para definir la capacidad cancerígena de una célula. Es común en casos de sarcomas. (3) Patrón de crecimiento desorganizado y acelerado. (4) Células invasivas: debido a su crecimiento proliferado y sin control estas células tienen la tendencia de apoderarse del espacio de los tejidos sanos localizados. (5) Metástasis, este aspecto dependerá de la fase de diagnóstico más todas las células cancerígenas tienen la capacidad de reproducir estas características en diferentes áreas del cuerpo (Rubin et al. 2014).

El tipo de cáncer está directamente relacionado con el tipo de célula que tiene neoplasia (Rubin et al. 2014). Para esta investigación se catalogaron entrevistas de pacientes con los siguientes tipos de cáncer: micosis fungoide, linfoma de Hodgkin, cáncer de mama, carcinoma, cáncer testicular, cáncer a la columna, cáncer de próstata y cáncer al hígado.

Micosis fungoide.

Linfoma cutáneo que se da en $\geq 50\%$ de los casos de linfoma cutáneos de células T. Para que este linfoma pueda ser catalogado como micosis fungoide debe generar una transformación citológica que suele darse en etapas subsecuentes al inicial. Si el caso no es tratado de forma adecuada puede generar síndrome de Sézary. El tratamiento para estas fases del linfoma de células T estará condicionado al avance que tiene la enfermedad en la persona que lo padece. Este cáncer suele tener manifestaciones cutáneas visibles y aún es desconocida su causa precisa (Ram-Wolff, 2014).

Linfoma de Hodkin.

Epónimo de Thomas Hodkin descubridor de este tipo de cáncer en 1832. Este cáncer está asociado a la aparición de células R-S o células Reed-Stemberg (células con doble núcleo) que forman uno o más nódulos en cadena usualmente en el sistema linfático, es por esto que se lo llama linfoma (Lara e Hidalgo, 2009).

Cáncer de mama.

El cáncer de mama es la neoplasia de células ubicadas en la glándula mamaria con propensión a la formación de un tumor con metástasis (Rubin et al. 2014).

Carcinoma.

Tumor maligno cuya proliferación proviene usualmente de las células epiteliales, dichas células son formadas por varias capas y generalmente son células que forman el recubrimiento de órganos internos (Rubin et al.2014). Para ésta investigación se analizó un caso de carcinoma vaso-celular, este carcinoma se origina en los vasos sanguíneos de la capa epitelial.

Cáncer testicular.

Este tipo de cáncer se da cuando las células testiculares entran en neoplasia (Rubin et al. 2014).

Cáncer a la columna.

El cáncer en los huesos puede ser de dos tipos, osteosarcoma o sarcoma de Ewing, el segundo está caracterizado por una tumoración maligna en el área media del hueso (diáfisis);

niños y adolescentes en etapa de crecimiento son los más propensos a éste cáncer. El osteosarcoma en contraste al sarcoma de Ewing, se genera en la epífisis, extremos del hueso (Rubin et al. 2014).

Cáncer de próstata.

Este cáncer se caracteriza por la neoplasia de células prostáticas con propensión a una invasión del tejido prostático y posterior proliferación/ metástasis (Rubin et al. 2014).

Cáncer al hígado.

Neoplasia en los conductos biliares con consecuencia de daños hepáticos y potenciales metástasis tumorales (Medina & Martínez, 2009).

Diabetes.

La diabetes es una enfermedad en la que el cuerpo humano pierde su capacidad de sintetizar el azúcar, ocasionando que los niveles de glucosa en la sangre incrementen, sobrepasando los parámetros normales. Existen dos tipos de diabetes como lo menciona la Academia Americana de Diabetes (2014) en su página web, la diabetes tipo 1 que está ocasionada por la incapacidad del cuerpo de producir insulina, hormona que ayuda a sintetizar el azúcar y transformarla en glucosa para así poder utilizar esta energía como combustible en la realización de las actividades diarias. “La diabetes tipo 1 es apenas 5% de los casos en las personas con diabetes”.

“La diabetes tipo 2 es la causa más común de diabetes.” La diabetes tipo 2 es la resistencia del cuerpo hacia la sintetización de la insulina, generando que ésta sea producida de forma excesiva y no sea utilizada (ADA, 2014).

Enfermedad de Darier.

Esta enfermedad está causada por un problema genético que ocasiona trastornos dermatológicos como pápulas en los folículos dérmicos y peridermicos de la piel, más placas de queratina en las zonas de producción sebácea. Este padecimiento suele comenzar a manifestarse en la adolescencia temprana comprometiendo a las mucosas y las zonas ungueales (uñas) (Lucas et al. 2011).

Enfermedad de Addison.

Esta patología se da cuando existe una inapropiada segregación de cortico-esteroides en el cuerpo, haciendo así que la glándula adrenal se vea severamente afectada. Los síntomas varían dependiendo de cada persona que la padezca, usualmente causan pigmentación excesiva de las mucosas, los pliegues de las palmas y nudillos, los pliegues de los brazos (codos) y de las piernas (rodillas). Otra consecuencia puede ser la alopecia (pérdida excesiva del cabello/ calvicie) y en mujeres la pérdida del periodo menstrual, por ende infertilidad (Ferri, 2013).

Fibromialgia.

La fibromialgia es una enfermedad de causas inciertas, los potenciales factores de riesgo aún se encuentran en debate. Algunos reumatólogos la consideran más como un síndrome somático y no una patología médica, actualmente se encuentra ubicada con mayor frecuencia dentro del área médica que en el área de la psicológica. Sus síntomas deben durar un mínimo de tres meses y se caracterizan por dolores esporádicos y esparcidos por regiones variadas del cuerpo. Para diagnosticar fibromialgia adicionalmente se requiere que el consultante no posea otra enfermedad subsecuente que pueda ser la causante del dolor corporal (Wolfe, Clauw, Fitzcharles, & Goldenberg, 2010).

Debido a la complejidad del diagnóstico la Academia Americana de Reumatología-AAR sugiere administrar a las personas con síntomas de fibromialgia los cuestionarios *WPI-Widespeard Pain Index* y el *SS- Symtoms Severity* con la finalidad de poder realizar un diagnóstico más certero. Para ser calificado con fibromialgia debería obtenerse un puntaje ≥ 7 en el WPI y un puntaje ≥ 5 en el SS. Cuestionarios como estos ayudan a los médicos a poder identificar con mayor especificidad la causa del dolor y saber si el paciente padece dolor físico clínico o si éste es producto de una somatización (Wolfe et al. 2010).

Hipertensión Arterial.

La hipertensión arterial es una condición médica caracterizada por la elevación de la presión arterial diastólica y sistólica, usualmente relacionada con la adultez. Existen tres estadios de esta patología: la pre-hipertensión que está determinada por una presión arterial

sistólica entre 120- 139 mm Hg (milímetros de mercurio) y presión arterial diastólica entre 80-89 mm Hg. Hipertensión fase 1 en donde el rango de presión arterial sistólica es de 140-159 mm Hg y una diastólica de 90- 99 mm Hg y la fase 2 de la hipertensión es cuando la presión arterial sistólica es de 160 mm Hg y la diastólica de 100 mm Hg (Ferri, 2013).

Se diagnostica esta patología si la presión arterial es elevada y mantenida por al menos una semana consecutiva o si existe un daño en otros órganos. El manejo de esta enfermedad dependerá de la fase en la que ésta se encuentre, se puede controlar con dieta baja en sodio, ejercicio aeróbico, disminución del peso y/o medicación (Ferri, 2013).

Hipertiroidismo sub-clínico:

Galofré (2007) menciona que el hipertiroidismo es una patología médica que afecta a los niveles normales de hormonas producidas por la glándula tiroides, estas hormonas se encargan de la activación del metabolismo basal. Los casos de hipertiroidismo presentan una sobreproducción de estas hormonas. Para poder diagnosticar hipertiroidismo sub-clínico, se debe tomar en cuenta primero las manifestaciones físicas en la persona, si sus síntomas sugieren un problema tiroideo se debe aplicar un examen de sangre que mida los parámetros de estas hormonas (THS), para confirmar que existe un desbalance.

El siguiente paso es medir la intensidad de la patología, en este caso la frase “sub-clínico” quiere decir que no es enfermedad con rangos que salen excesivamente del rango normal, pero que puede requerir medicamentos para evitar que excedan aún más de los parámetros. El tercer criterio es la evaluación de la potencial causa, si la enfermedad es

endógena (THS ≥ 0.45 $\mu\text{U/mL}$), exógena (THS entre 0.1 & 0.45 $\mu\text{U/mL}$) o iatrogénica (causa subsecuente al consumo de fármacos) (Galofré, 2007).

Como cuarto punto se analizan las potenciales complicaciones que puede traer la patología en cada paciente. La valoración del tratamiento a seguir es el cuarto aspecto a examinar; puede ser que el diagnosticado no requiera medicación, esto dependerá de los factores mencionados anteriormente. El último aspecto que se debe tomar en cuenta es el tipo de tratamiento que se adecúe de mejor manera a la persona que padece la enfermedad. La administración de fármacos es la opción que queda a expensas del médico tratante y su criterio clínico (Galofré, 2007).

Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador – MSPE (2013) menciona que esta patología es del tipo autoinmune, se caracteriza por la generación de inflamación en los sistemas corporales de manera crónica y cíclica (remisión y recaída). Se presenta más en mujeres con una incidencia de 0,2% por cada 100.000 casos y con una correlación 10:1 entre casos de mujeres y casos de hombres.

Sus manifestaciones y gravedad dependerán de cada caso particular. La patogenia de esta enfermedad consiste en la formación de anticuerpos que atacan a las estructuras nucleares de los sistemas, es decir que el cuerpo identifica a las formas celulares que constituyen cada órgano del sistema como ajenas y las ataca. Su rango de manifestación más común es entre los 30 a 50 años de edad. Se considera como factores de riesgo la etnicidad (menos común en

blancos caucásicos), la genética y la relación genes-ambiente; puede ser mortal en casos que genera una infección cardíaca o insuficiencia renal. El nivel de supervivencia disminuye con cada año que se padece este problema de salud y las estadísticas varían por país ya que dependen de la metodología en el manejo de la enfermedad (MSPE, 2013).

Psoriasis.

La psoriasis es una patología médica crónica de la rama de la dermatología caracterizada por una patogenia que manifiesta inflamación e hiperplasia en las células de la dermis y la epidermis, generando una deformación en la estructura de ambas capas de la piel. Consecuentemente se forma una hiperqueratosis (niveles de queratina elevados localizados) que visualmente se manifiestan como placas de piel engrosada y de color tornasolado, se suelen formar en las áreas de mucho contacto (palmas de manos y plantas de pies) o en las zonas de pliegues (nudillos, codos, cadera, rodillas). La psoriasis suele tener remisiones y recaídas. El manejo farmacológico y sus tratamientos varían dependiendo de la intensidad de la enfermedad, usualmente para casos leves se utiliza la fototerapia como tratamiento y en casos más severos se recomienda medicación y fototerapia (Fry, 2004).

Vitíligo.

El vitíligo es una enfermedad dermatológica crónica ocasionada por una disfunción en las células pigmentarias de la piel (melanocitos) generando una despigmentación por zonas que van incrementando su tamaño con el paso del tiempo, ocasionando la aparición de zonas

amplias sin pigmentación. Existen dos tipos de manifestaciones del vitíligo, el segmentado y el no segmentado. Cuando las lesiones dermatológicas son localizadas es un caso de vitíligo segmentado, cuando las lesiones están esparcidas por diferentes áreas del cuerpo se considera vitíligo no segmentado. Las causas de esta enfermedad son inciertas en la actualidad. El vitíligo segmentado tiene un mejor pronóstico (Picardo & Taïeb, 2010).

Todas las enfermedades crónicas tienen un impacto en la vida de los pacientes y de las personas que los rodean, este impacto es multidimensional y en la actualidad se lo denomina bajo el término Calidad de Vida relacionada a la salud. Para esta investigación se realizó un análisis comprensivo de esta terminología que se lo presenta en las siguientes temáticas.

Tema 2. Calidad de vida Relacionada a la Salud.

El término Calidad de Vida tiene una larga trayectoria, como lo menciona Inés Vanotti (2014), esta idea señala que el ser humano puede verse influenciado por varios factores que determinan un parámetro de vida específico. Este concepto data de la antigua civilización griega y fue incorporado con carácter formal por la Organización Mundial de la Salud- OMS en 1991. Una vez que la OMS incorpora este término a sus temáticas, lo vinculan con la salud generando un término denominado Calidad de Vida Relacionada a la Salud. Para la organización mencionada anteriormente tal concepto se define de la siguiente forma: “La Calidad de Vida es la percepción del individuo de su posición en la vida, el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive en relación con sus objetos, expectativas, estándares y preocupaciones” (1998, p. 32).

En base a esta afirmación la OMS generó un cuestionario que ayuda a medir la Calidad de Vida en general y la Calidad de Vida Relacionada a la Salud al que se lo denominó como “*World Health Organization Quality of Life Instrument –WHOQOL-100*” o su versión breve de 26 preguntas, “*WHOQOL- BRIF*” (Vanotti, 2014. p. 38).

Este instrumento (WHOQOL-100) mide las siguientes dimensiones: primero el estado de salud física del paciente, este aspecto incluye el nivel de energía, el dolor e incomodidad, la calidad y cantidad de horas de sueño. El segundo aspecto a medirse es el ámbito psicológico; dentro de este factor se encuentran la imagen y apariencia corporal, sentimientos negativos y positivos, autoestima, pensamiento, aprendizaje y concentración. Como tercera dimensión este cuestionario mide el nivel de independencia, aquí se analiza la movilidad del testado, sus actividades diarias, su dependencia de medicamentos o cuidados paliativos y su capacidad laboral. El cuarto punto abarca las relaciones sociales, relaciones interpersonales, respaldo social y actividad sexual. El quinto parámetro mide el factor ambiental dentro del cual se encuentran los recursos financieros, la libertad del individuo (seguridad y bienestar físico), accesibilidad a servicios de salud y cuidado, su vivienda, oportunidades de adquisición de nuevas habilidades o nueva información, participación y oportunidades de recreación o esparcimiento, el ambiente físico y su mecanismo de transportación. La última área que mide este cuestionario es la espiritualidad/ religión/ creencias personales (WHO, 1997).

La expectativa de vida ha aumentado 9 años desde el 2012 hasta la actualidad en países de con ingresos bajos (OMS, 2014), en este punto preciso es en donde colisionan varios ámbitos de la salud física y mental. El factor de incremento en el promedio de vida no quiere decir que también haya mejorado la calidad de la misma (Vanotti, 2014). De igual manera,

como lo mencionan Quiceno, Vinaccia, & Remor (2010):“Las creencias, las percepciones y las clasificaciones sociales e individuales sobre el proceso de salud-enfermedad están determinadas por el contexto socio-cultural y el momento histórico en que se manifiestan” (p. 58)

Quiceno y colaboradores (2010), mencionan a Leventhal como creador del primer Cuestionario de Percepción de la enfermedad basándose en su nuevo modelo teórico de autorregulación (1980-1983) que contiene las siguientes instancias:

1.-Procesamiento: Primero se debe dar una representación mental o definición a la enfermedad, esta va acompañada de una emoción. Segundo se debe dar paso a la planificación, elección y generación de una respuesta que ayude al enfrentamiento de lo que puede significar dicho padecimiento. El tercer paso a seguir en el procesamiento es la valoración de una estrategia de afrontamiento como consecuencia de los dos procesos anteriores.

2.-Dos canales de procesamiento paralelos en un mismo sistema: Primero debe darse una representación objetiva a la patología y a los mecanismos de afrontamiento que se utilizarán para controlarla. El siguiente sistema de funcionamiento paralelo abarca las reacciones emocionales que provocaron la enfermedad y la eficacia de los mecanismos de afrontamiento.

Además Leventhal midió al desarrollar el IPQ las siguientes dimensiones: Identidad, consecuencias de la enfermedad, causas, duración y control/ cura. Basándose en enfermedades agudas, enfermedades crónicas y enfermedades cíclicas (Quiceno et al. 2010).

Calidad de Vida y Salud Mental.

Holman & Loring (2004) afirman que: “La actitud o percepción del paciente es determinante para su funcionamiento.”(p. 240). En contraste, las secuelas de las enfermedades crónicas son varias, entre ellas el uso constante de medicamentos, la falta de cura, un cambio significativo en el estilo de vida, el impacto social y laboral, incremento del estrés emocional, manejo de las secuelas y de la medicación, responsabilidad en la toma de decisiones sobre el abordaje médico. Además de estos cambios y variantes que ahora forman parte del día a día de una persona con una patología, este individuo tiene también un alto índice de responsabilidad en el uso adecuado de la medicación, cambio del estilo de vida en busca de una mejoría, reajuste de las secuelas económicas y sociales de la enfermedad, reporte de mejorías o interpretación de los síntomas actuales al médico tratante, además del manejo de las secuelas emocionales.

Rodríguez y Frías (2005), mencionan que uno de los factores intrínsecos más influyentes es el emocional. La perspectiva psicoanalítica plantea lo que actualmente se conoce como psicodermatosis, debido a la influencia que pueden tener las emociones reprimidas en la fisiología del paciente. La psicodermatosis es el estudio del impacto psicológico en las patologías dermatológicas, que a su vez dio paso a una visión más psicológica de las enfermedades desde cualquier rama de la medicina. Por otro lado la teoría cognitiva concluyó que las personas con una visión de vida optimista, se pueden adaptar mejor a los cambios. La terapia conductual plantea dos tipos de personalidad, la personalidad tipo A, que suele ser característica en personas competitivas, impacientes y hostiles, mientras que las personalidades tipo B tienden a vivir de forma más relajada o calmada.

La Organización Mundial de la Salud- OMS plantea diez recomendaciones para la salud mental basadas en el reporte de salud mental mundial publicado en 2009:

(1) Proveer un tratamiento en cuidados primarios de salud. (2) Poner a disponibilidad psicofármacos. (3) Proveer cuidados comunitarios. (4) Educar a la sociedad. (5) Involucrar a las comunidades, familias y pacientes. (6) Establecer políticas nacionales y programas de legislación. (7) Desarrollar los recursos innatos del ser humano. (8) Vinculación con otros sectores, atención integral. (9) Monitoreo de la salud mental de la comunidad. (10) Apoyo a nuevas investigaciones (p.53).

En los puntos siete al diez es en donde se evidencia una participación más activa de los psicólogos y trabajadores de la salud mental. La OMS ha encontrado una correlación entre el nivel de ingresos económicos del país y el número de profesionales en la salud sean estos doctores, enfermeras, psiquiatras o psicólogos (OMS, 2009).

Existen otros factores que son considerados como influyentes en la generación de problemas de salud, como por ejemplo el estrés y la ansiedad. Para este aspecto entra la comparación entre enfermedad padecida y enfermedad percibida o sus homónimos en inglés *disease or illness*, ya que el estrés no sólo se manifiesta en situaciones complejas sino en la vida diaria, esto influencia en los parámetros de ansiedad que la persona conlleva. Estas circunstancias estresoras pueden provenir desde el aspecto biológico, hasta el aspecto psicosocial. Un factor estresante puede ser procesado cognitivamente como dañino, amenazante o como una oportunidad para desarrollar nuevos recursos (Sarafino, 1998, citado en Rodríguez et al. 2005).

El término enfermedad debería ser expuesto en una visión tridimensional: primero desde la biología basada en la estructura general que requiere la generación de una

anormalidad/ disfunción física o estructural. Para la segunda dimensión tendríamos el aspecto subjetivo conteniente de emociones, sentimientos, cuestionamientos y consecuencias. En la tercera categoría se propone a la dimensión simbólico-social en la que se encuentra la percepción que tiene la persona sobre cómo es proyectada su enfermedad en la sociedad (Hueso et al. 2012).

Los factores cognitivos que podrían influenciar en este aspecto son el desamparo aprendido, el estilo atribucional, locus de control, optimismo-pesimismo, resolución de problemas, motivación intrínseca, apoyo social, reactividad emocional. El desamparo aprendido se define como una resignación adoptada en base a las experiencias previas de fracaso (Seligman, 1975). El locus de control determina la perspectiva de la persona acerca de si tiene el control (locus de control interno) o si no tiene el control (locus de control externo) de las circunstancias (Rotter,1995). Por otra parte el optimismo está definido como la visión de la vida desde un aspecto positivo sin tener necesariamente un resultado circunstancial positivo, contrariamente el pesimismo es un término que asevera que la visión de vida de una persona puede determinarse de forma negativa sin tener necesariamente circunstancias negativas (Affleck, Tenner & Apter, 2000).

La resolución de problemas es una capacidad humana de poder generar resultados óptimos para sobrepasar conflictos en determinadas circunstancias (Doron & Parot, 2008). La motivación se define como el potencial impulsador para realizar una actividad (Rinaudo, Barrera & Dlonó, 2006). El apoyo social está definido como la acción de la sociedad de poder generar un respaldo a un miembro de dicha comunidad (Pérez & Marín, 1999). Finalmente la

reactividad emocional se define de la siguiente manera: acción proactiva de una persona en reflejo ante una emoción (Daron et al. 2008).

Sandín (1999), citado en Rodríguez et al. (2005) estipula cuatro secciones para un modelo de afrontamiento: 1) Confrontación, 2) Distanciamiento, 3) Autocontrol y 4) Búsqueda de apoyo social. Una conducta de salud puede verse influenciada también por factores interpersonales, como la autopercepción de la sintomatología, las emociones generadas, como último aspecto las creencias y aptitudes que determinarán si la persona ejecutará o no una conducta que propicie su salud.

En la actualidad se fomenta un cuidado más holístico en el ámbito de la salud con la finalidad de promover no únicamente la evitación de la enfermedad, sino también el bienestar personal. Es por esto que la Calidad de Vida Relacionada a la Salud incluye la percepción del paciente como forma de evaluación de la metodología utilizada para el manejo de su patología. Las sociedades actuales se ven enfrentadas a una decisión que puede llegar a tener un gran impacto social y personal, escoger entre cantidad y calidad de vida. Debido a ello es importante conocer el concepto de cada persona sobre sus consideraciones acerca del bienestar físico, psíquico, social y espiritual. Existen estudios que demuestran que mientras la enfermedad sigue su curso las personas pasan por ajustes internos que hacen que se preserve la satisfacción con la vida (Schwartzmann, 2003).

Tema 3. Estrategias de afrontamiento de la enfermedad crónica.

Para entrar en el terreno del afrontamiento es importante considerar la siguiente cita de Branicke, Trzebinska, Dowgiert, & Wytykoska :

“Emociones mixtas parecen ser particularmente beneficiosas en situaciones estresantes, ya que en dichas circunstancias se vuelve imposible evadir el efecto negativo asociado a los eventos aversivos, mientras que un poco de efectos positivos puede ayudar a disminuir los efectos negativos.” (2014, p. 11)

En este ámbito es de importancia tomar en cuenta aspectos que pueden llegar a influenciar en el tipo de mecanismo de afrontamiento usado por la persona. Estas consideraciones incluyen ámbitos históricos, culturales y de estrato socio-económico. La cultura juega un rol muy importante porque el comportamiento es condicionado por este aspecto, lo que en algunas culturas puede ser considerado como una actitud egoísta, en otras culturas puede identificarse como el mecanismo de afrontamiento óptimo o esperado. Los mecanismos de afrontamiento tienen una alta relevancia como condicionante para la Calidad de Vida, estos involucran a los factores externos como los factores orgánicos y sociofamiliares ya que afectan directamente a los potenciales resultados en el bienestar físico, social y emocional. (Schwartzmann, 2003).

Los mecanismos de afrontamiento varían dependiendo del individuo. Se plantea que el estilo de afrontamiento activo conductual contendría estrategias conductuales con una finalidad precisa del manejo de un factor estresante. Por otro lado un afrontamiento activo cognitivo abarcaría estrategias directas de afrontamiento pero de manera netamente cognitiva. El tipo de afrontamiento evitativo conductual podría en acción mecanismos de evitación o

escape ante el estímulo estresante, de igual manera el mecanismo evasivo cognitivo destina toda las cogniciones a la evitación del problema (Urzúa & Jarde, 2008).

Existen varios elementos influyentes en las estrategias de afrontamiento de cada individuo, estas estrategias están usualmente condicionadas por factores internos particulares que se han desarrollado mediante la interacción con la realidad de su entorno. Un aspecto que promueve los mecanismos de afrontamiento individuales puede ser el factor socio-cultural particular. A este proceso se lo denomina endoculturación, aquí es donde se crean las relaciones interpersonales dentro de un marco de hábitos y costumbres del grupo primario encuadrado notoriamente en un contexto histórico determinado. Como consecuencia de los dos aspectos anteriores se genera una conducta específica en cada individuo, mediante la cual esta persona se relaciona con el ambiente y así se enfrenta a los cambios biológicos que podrían generar una problemática en su salud. Por ende cada enfrentamiento es único, pero está influenciado por grupos en común, como son la cultura y el grupo primario (Ybarra, Sánchez, & Piña, 2011). “La calidad de vida resultante dependería de la medida en que los mecanismos de afrontamiento y la adecuación de las expectativas permitiera que la brecha entre expectativas y percepción de la situación actual no fuese tan desproporcionada.” (Schwartzmann, 2003, p. 19)

Tema 4. Teoría de Resiliencia.

En la época contemporánea los ámbitos que una enfermedad abarca han ido cambiando progresivamente hasta poder diferenciar entre poseer una patología o apropiarse de esta, así como lo menciona Rodríguez et al. (2005, p. 169):

“En el terreno de la psicología aplicada al campo de la salud, se ha comenzado a hacer una diferencia entre estar enfermo y ser enfermo.”

La resiliencia es un término psicológico que define el nivel de adaptación de los individuos, su capacidad de manejo de factores estresantes para poder funcionar adecuadamente a pesar de acontecimientos que son considerados como adversos. Una persona resiliente es un individuo que se ha podido adaptar exitosamente a las alteraciones del ambiente cotidiano (Consuegra, 2010). Muchos factores influyen y fomentan la resiliencia en personas con patologías médicas, entre estos está el acceso por parte del paciente a la información certera sobre su enfermedad, como lo analizaron Quiceno & colaboradores (2012) en su estudio *“Resiliencia, percepción de enfermedad y afrontamiento espiritual-religioso en relación con la calidad de vida relacionada con la salud en enfermos crónicos.”*, investigación que aplicó diferentes cuestionarios como el Illness Perception Questionnaire Brief/ IPQ-B, Resilience Scale/ RS, Escala de Resiliencia Breve / CD-RISC2, System of Beliefs Inventory/ SBI-15R, Cuestionario de Salud MOS / SF-36 y la Escala de Estrategias de afrontamiento Espirituales / SCS a 121 personas con Insuficiencia Renal Crónica- IRC, Artritis Reumatoide- AR y con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica-EPOC. Se encontró que la información aumenta el locus de control interno y esto genera una mejor comprensión de los síntomas ocasionados por la enfermedad (Consuegra, 2010).

Otro factor que influye en la resiliencia de las personas es el aspecto emocional, ya que se ha observado que las emociones secundarias suelen ser más sublimes, pero a su vez más complejas ya que incluyen aspectos cognitivos y están ligadas al modelo cognitivo individual de la percepción de sí mismo y de los demás (Branicke et. al, 2014). Como lo

mencionan Fernández & Edo (1994) citados en Rodríguez et al. (2009), las emociones negativas pueden ser riesgosas para la salud ya que en general los estados emocionales que se tornan crónicos tienen un impacto en los hábitos de la salud, mientras que los estados emocionales que pueden ser considerados como agudos tienden a agravar la enfermedad debido a que las emociones pueden distorsionar la conducta de las personas enfermas.

Retomando los aspectos que influyen a la resiliencia, se propone por Rodríguez y colaboradores (2009) que el abordaje de las enfermedades se lo realice desde un ámbito interconductual para facilitar la intervención desde el ámbito psicológico de forma eficiente e individualizada. Cada persona tiene su propia perspectiva de los factores que impactan su realidad y sus propias expectativas del futuro. Se sugiere que a estos parámetros se los considere de igual manera dentro de una valoración de la resiliencia de un consultante.

Autores como Sierbert (2007) mira a la resiliencia como un factor que se ve directamente influenciado por la interacción entre aspectos intrínsecos y extrínsecos, en primer punto se plantea que se da un cambio devastador en la realidad de la persona que puede desencadenar tres diferentes tipos de reacciones: ataque, shock o preocupación. La preocupación es la clave y es dónde convergen dos posibilidades opuestas: la persona al preocuparse puede generar adaptación o victimización. Al victimizarse está siendo poco resiliente por definición, mientras que si logra adaptarse potencia esta característica de la personalidad, que genera un avance en la vida y un aprendizaje de un nuevo funcionamiento con su realidad actual. Es relevante el criterio de Sierbert (2007):

“En el mundo actual, la resiliencia es más importante que nunca. El período volátil y caótico que estamos viviendo no terminará pronto. Para disfrutar de una buena vida tanto para

usted como para su familia, debe ser mucho más resistente de lo que era necesario antes” (p. 18).

La Escala de Resiliencia- RS mide cinco factores determinantes para este constructo. Éstos son 1) Significado o Propósito de Vida, 2) Perseverancia, 3) Autosuficiencia, 4) Ecuanimidad y 5) Soledad Existencial. El primer factor busca medir la percepción de la persona sobre cuánto ésta considera que vale para los demás, en qué circunstancias los otros pueden necesitar de ella y quiénes la necesitan. Consecuentemente este primer factor busca medir qué aspectos la vida de la persona tienen mayor significado. El segundo componente busca medir cuantas cosas de las que comienza a hacer el individuo son terminadas, cuántas veces se rinde antes de intentar, si para los demás esta persona se rinde con facilidad y por último la cantidad de concentración que puede tener en sus propias metas o si se distrae con facilidad (Wangnild, 2010).

El tercer aspecto mide “cuán lleno vemos el vaso”, es decir el optimismo o el pesimismo de una persona, si se arrepiente de sus acciones pasadas y está anclada a ellas, la cantidad de catastrofización que aplica a su realidad y cómo su entorno la ve. La cuarta categoría de esta escala mide qué tan al tanto la persona está acerca de sus logros, si el entorno la percibe como capaz, cuántas veces puede encontrar una solución y la capacidad de priorización de sus acciones. La segmentación número cuatro de esta escala mide qué tanto la persona se considera capaz de hacer las cosas sin pensar en la evaluación social (espontaneidad), la capacidad de poder identificar qué características de su vida la hacen diferente al resto, finalmente que tan cómoda se siente consigo misma. El quinto punto de esta escala mide la soledad existencial, con la finalidad de saber el nivel de introspección, análisis

y comprensión de su propia personalidad, los puntajes bajos en esta escala están refiriendo problemas en la metacognición, otro aspecto importante en este segmento de escala de resiliencia es la comodidad que siente la persona al estar sola (Wangnild, 2010).

Tema 5. Propuestas de mejoría.

Las culturas del siglo XXI, se han convertido en sociedades cuestionadoras y exigentes, con la finalidad de buscar una mejor calidad de vida, esto lo podemos ver evidenciado en la siguiente cita: “El sistema de salud no es ni efectivo ni eficiente” (Holman et al. 2004, p. 241).

El mayor causante de este problema es que el sistema de salud está diseñado directamente para las enfermedades agudas y no para las condiciones médicas crónicas. Para estos casos se requiere que el sistema fomente la participación activa de los pacientes dentro de su tratamiento, además se propone incorporar nuevas áreas de los servicios de salud y a diferentes profesionales (Holman et al. 2004).

Holman & colaboradores (2004) afirman que las necesidades de las personas con patologías médicas crónicas pueden llegar a ser las siguientes: acceso a la información sobre su diagnóstico, implicaciones de la enfermedad, opciones de tratamiento, impacto a futuro, accesibilidad al tratamiento de forma continua y adecuada, interconsultas necesarias, opciones del manejo de los síntomas y maneras de adecuar su nueva realidad a su vida cotidiana. Una vez que el paciente está seguro en estos aspectos puede generar un incremento en la eficacia del tratamiento a mediano plazo.

Los mismos autores mencionan que el sistema de salud actual fue diseñado básicamente en el siglo pasado, cuando las enfermedades agudas estaban en auge, mientras que en la actualidad se registra un aumento significativo en las enfermedades crónicas. A diferencia de las patologías agudas las enfermedades crónicas no tienen cura y su tratamiento es prolongado. Dentro del manejo óptimo de estas enfermedades se requiere que el afectado se familiarice completamente con el sistema de salud, su función es la de apoyar y guiar al médico en el tratamiento ya que únicamente la persona que padece la patología puede medir de forma directa lo que el tratamiento le está generando. Éste rol debe ser fomentado por los profesionales de la salud ya que usualmente el único sujeto del saber es el médico tratante, mientras que en estas enfermedades la experiencia vivencial del paciente es crucial para la generación de resultados positivos (Holman et.al, 2004).

“La salud es el producto del cuidado de la salud y tanto el paciente como el cuidador principal son generadores de Salud.” (Holman et. al, 2004, p. 242). Por otro lado Deter (2012) menciona que la relación médico-paciente es importante en especial en las enfermedades crónicas, en las cuales es indispensable que exista una relación de confianza ya que es crucial que el diagnosticado se comprometa a seguir el tratamiento o los procedimientos que se requieran para generar una mejoría. La eficacia de un tratamiento se ve influenciada por factores biopsicosocioconductuales, es decir que la biología de la persona, su estabilidad psicológica, los factores sociales y su hábitos comportamentales. Los médicos deben tener claro que cada ser humano es un individuo, esto quiere decir que por más que la persona tenga una patología determinada, cómo ésta se desarrolla, se presenta y se maneja, depende de cada persona que la padezca. Debido a esto es importante que el médico tratante diseñe un tratamiento personalizado para cada realidad que puedan presentar sus clientes.

La salubridad en área mental del ser humano abarca una gran variedad de acontecimientos que se ven de una u otra forma vinculados con el ámbito del equilibrio psicológico, acorde a la explicación acerca de ésta terminología proporcionada por la OMS (2014) en su versión en línea: “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. La finalidad de este concepto fue fomentar el bienestar de los seres humanos, prevenir acerca de los trastornos mentales, informar sobre su tratamiento y finalmente poder brindar una rehabilitación a las personas que puedan ser perjudicadas por dichos trastornos.

Se incluye a la psicología dentro de los aspectos influyentes en la calidad de vida se podrá comprender lo que Branicke et al. (2014) afirman: “Las respuesta en emociones mixtas es natural ya que muchos eventos estresantes consisten no solo en desventajas sino también en oportunidades asociadas con mejores circunstancias, o con eventos menos placenteros o por lo menos divertidos.” (p.10)

METODOLOGÍA Y DISEÑO DE LA INVESTIGACION

Existen tres tipos de investigaciones: cuantitativas, cualitativas y mixtas. Con el término cuantitativo nos referimos al tipo de investigación que utiliza la metodología estadística para poder analizar los datos, sirve para medir fenómenos desde el ámbito estadístico, emplea la experimentación para analizar causas y efectos. Las indagaciones de ésta índole pueden ser secuenciales, deductivas, probatorias o de alianza de la realidad objetiva. En contraste la investigación cualitativa utiliza los datos netos para analizarlos a profundidad con la finalidad de poder conceptualizarlos; este enfoque no tiene como finalidad una réplica posterior, y usualmente se investiga en ambientes naturales. Su finalidad es extraer significado de los datos, por lo que no se fundamenta en la estadística. Esta metodología tiene tres procesos: inductivo, recurrente y el análisis de realidad subjetiva.

La investigación cualitativa es amplia, profundiza ideas, ayuda a contextualizar el fenómeno y genera una riqueza interpretativa. Finalmente las investigaciones mixtas fusionan estas dos técnicas para poder analizar los datos a profundidad pero también poder obtener una relevancia estadística de los mismos como lo mencionan Hernández et al. autores del libro “Metodología de la Investigación” (2006).

En la presente tesis se ha realizado una investigación mixta con predominancia cualitativa ya que su finalidad es la construcción de un instrumento de medición de la percepción de la enfermedad en jóvenes y adultos con patologías médicas crónicas, desde la perspectiva de los afectados. Se busca que el instrumento sea diseñado en base a la experiencia misma de las personas con tales enfermedades, y se utilizó entrevistas semiestructuradas para la obtención de datos.

Justificación de la metodología seleccionada

Para este estudio se ha seleccionado una metodología mixta ya que se ha utilizado el análisis cuantitativo mediante el examen de frecuencia de repetición de términos para la comprensión de los datos generales, y un análisis cualitativo para poder identificar los factores de importancia mencionados por los participantes. A estos elementos de relevancia se los sometió a un análisis cuantitativo posterior para registrar la frecuencia en la que estos aspectos se repiten dentro del discurso de los entrevistados y así generar el instrumento de medición de la percepción de la enfermedad. Se cumplen las características estipuladas por Hernández, et al (2006), para un estudio mixto con predominancia cualitativa.

Herramienta de investigación utilizada

Se utilizó como herramienta de recolección de datos una entrevista. La estructura de este diálogo fue realizada previamente a la administración de la misma; además de las respuestas, se buscaba obtener la siguiente información: edad, nivel de estudios, ciudad de residencia, el tipo de enfermedad que padecía el entrevistado(a), el tiempo que lleva con dicho diagnóstico, quién realizó el diagnóstico, quién fue la primera persona que supo acerca de su patología y la forma en la que le comentaron a esta persona. También averiguar acerca del efecto que ha tenido este diagnóstico en su vida, los mecanismos de afrontamiento que utiliza ante su enfermedad, si ha existido o no un cambio de actitudes ante su padecimiento, el soporte recibido, cómo se siente al hablar de su experiencia en la entrevista, y el apoyo que considera necesario para enfrentar esta patología. Se puede constatar las preguntas específicas en el anexo A de este estudio.

Descripción de participantes

Número.

Este estudio se realizó con la colaboración de 100 personas que presentan distintas patologías médicas crónicas, de las cuales se escogieron las entrevistas de un total de 65 participantes basándose en la descripción y categorización de las patologías crónicas realizadas por la OMS (2014) y el Ministerio de Salud Pública del Ecuador- MSPE (2012), además se seleccionaron enfermedades crónicas que tienen un alto impacto psicológico.

Género.

Del total de participantes, 30 (46%) fueron mujeres y 35 (54%) fueron hombres, con un rango de edad de 18 a 87 años en hombres y 18 a 90 en mujeres.

Nivel socioeconómico.

El nivel socioeconómico varió entre los participantes, la mayoría se encontraban en el estrato socio económico medio alto.

Características especiales relacionadas con el estudio.

Los participantes son mayores de 18 años y adolecen de una patología médica crónica.

Fuentes y recolección de datos.

Los participantes fueron conseguidos de diversos centro de atención médica, principalmente del Hospital de los Valles, de FUNDEM-Fundación de Esclerosis Múltiple del Ecuador y de CEPI-Centro de la Piel, ubicados en la ciudad de Quito-Ecuador. Se utilizó

como herramienta de recolección de datos una entrevista semi-estructurada. Dicho cuestionario fue administrado a los 100 voluntarios de forma verbal y se grabó sus respuestas en formato de audio.

ANÁLISIS DE DATOS.

Detalles del análisis

Como se expuso previamente, esta investigación es de tipo mixto con predominancia cualitativa, por lo que el estudio se divide en dos fases. La primera consiste en la recolección de 100 entrevistas de 50 hombres y 50 mujeres con las siguientes patologías médicas crónicas.

Dentro de los participantes hombres se pudo recolectar un total de 29 condiciones médicas crónicas, distribuidas de la siguiente forma:

Tabla N 1. Patologías recolectadas en el género Masculino.

Patología	Frecuencia
Acné	6
Cáncer de columna	1
Cáncer testicular	2
Cáncer de Hígado	1
Cáncer de próstata	1
Carcinoma	2
Cólon Irritable	1
Dermatitis atópica	2
Dermatitis por contacto	1
Diabetes	4
Esclerosis Múltiple	1
Estenosis aórtica	1
Estenosis del canal Lumbar	1
Foliculitis	1
Herpes Zoster	1
Hipertensión	2
Hipotiroidismo	1
Linfoma de Hodkin	1
Melasma	1
Micosis fungoide	3
Neurodermatitis	1
Nevus de ota	1
Psoriasis	4
Queratodermia	1
Seroderma pigmentoso	1
Úlceras Crónicas	1
Verruga (Plantar)	1
Vitíligo	6

Por otro lado, las enfermedades de las que se pudo reunir información en las participantes mujeres, fueron en total 23 patologías médicas crónicas con la siguiente frecuencia:

Tabla N 2. Patologías recolectadas en el género Femenino.

Patología	Frecuencia
Acné	5
Cáncer de mama	1
Dermatitis atópica	2
Derrame cerebral	1
Diabetes*	2
Enfermedad de Darier	1
Enfermedad de Addison	1
Esclerosis Múltiple	6
Fibriomialgia	1
Hipertensión	4
Hipotiroidismo	1
Lupus	1
Melasma	3
Migraña	2
Neuralgia del trigémino	1
Nevus Melatocinito	1
Ovario poliquístico	3
Psoriasis	3
Queratosis	3
Sebo sarcoma de Kaposi	1
Temblor Escencial	1
Úlceras Crónicas	2
Vitíligo	4

(*) También se consideró al hiperinsulinismo como parte de la diabetes. Sólo hubo un caso de esta índole.

De estas patologías se obtuvieron los siguientes datos con relevancia estadística, acorde a las diferentes preguntas realizadas en las entrevistas:

Primero se obtuvo la edad del total de los participantes con lo que se pudo calcular el promedio de edad y la desviación estándar de la misma para cada género, dicho análisis se lo ve evidenciado en la siguiente tabla.

Tabla N 3. Edad promedio y Desviación estándar en ambos géneros.

Género	Edad Prom.	DS
Hombres	47.48	18.7
Mujeres	45.12	17.5

Posteriormente se pudo realizar un análisis de frecuencia en el nivel de estudios realizados por los 100 participantes, este análisis se ve representado en la tabla a continuación, en donde primer nivel es estudios escolares culminados, segundo nivel es considerado como bachillerato, tercer nivel es la culminación de los estudios universitarios y finalmente el cuarto nivel son estudios de postgrado o especialización.

Tabla N 4. Nivel de Estudios de todos los participantes y su frecuencia.

Nivel	Hombres	Mujeres
Primero	3	6
Segundo	13	13
Tercero	28	28
Cuarto	6	3

Con información obtenida en las entrevistas se pudo contabilizar los participantes provenientes de diferentes ciudades del Ecuador. Este análisis de frecuencia se lo realizó por género y se encuentra descrito en la siguiente tabla.

Tabla N 5. Cuidad de Procedencia de los Participantes.

Ciudad	Mujeres	Hombres
Quito	47	41
Ambato	1	1
Extranjero	1	1
Esmeraldas	-	1
Cayambe	-	2
Ibarra	-	1
La unión	-	1
Riobamba	-	1
Sto. Domingo	-	1
Zamora	1	-

(-) No han existido participantes de ese género provenientes de dicha ciudad

El siguiente aspecto analizado fue el impacto que tuvo en la persona recibir la noticia sobre su diagnóstico, la tabla que se puede ver a continuación representa la frecuencia del efecto ocasionado por recibir el diagnóstico, esto se obtuvo en base a la pregunta número cuarto de la entrevista: ¿Cómo le afectó a usted recibir la noticia sobre su diagnóstico?

Tabla N 6. Tipo de impacto del diagnóstico.

Impacto	Hombres	Mujeres
Positivo	5	8
Negativo	30	30
Neutro	15	12

Posterior a lo análisis descrito anteriormente, se pudo cuantificar el tipo de afrontamiento de la enfermedad que tuvieron los participantes, es importante recalcar que algunos utilizaron más de un tipo de confrontación a la vez. Hubo dos participantes que mencionaron no realizar nada para manejar su enfermedad.

Tabla N 7. Tipo de afrontamiento en ambos géneros.

Mecanismo de afrontamiento	Hombres	Mujeres
Medicamentos	29	31
Estrategias conductuales	25	23
Fototerapia	15	7
Estrategias cognitivas	4	7
Otras terapias médicas	6	5
Procedimientos	3	7
Maquillaje	1	3
Ninguno	1	1

Como siguiente tabla se midió la frecuencia del cambio de actitudes hacia la enfermedad, esta información fue obtenida al formular a los participantes la pregunta número siete: ¿Cómo han cambiado sus actitudes hacia su enfermedad, desde que le informaron el diagnóstico?

Tabla N 8. Cambio de actitudes ante la enfermedad en ambos géneros.

Cambio de actitud	Hombres	Mujeres
Negación- Aceptación	13	12
Aceptación- Resignación	14	18
Se mantienen	23	20

La pregunta número ocho de la entrevista realizada a los voluntarios fue ¿Qué tipo de apoyo ha recibido?, las respuestas obtenidas con este cuestionamiento fueron muy variadas, hubo un total de 10 opciones planteadas por ambos géneros, como por ejemplo, apoyo propio, religioso, moral, laboral, entre otros. Se realizó una tabla de porcentajes con los tipos de respaldo más frecuentes en ambos géneros, algunos participantes mencionaron haber recibido más de un tipo de apoyo.

Tabla N 9. Tipo de apoyo recibido más relevante en ambos géneros.

Apoyo	Hombres	Mujeres
Familiar	86%	78%
Profesional	36%	30%
Social	30%	36%

La tabla siguiente muestra la frecuencia más alta en porcentaje del tipo de apoyo que el género masculino sugiere, algunos participantes mencionaron más de un tipo de apoyo que

consideran importante. Esta información fue obtenida en base a la pregunta número 10 de la entrevista: ¿Qué tipo de apoyo cree que a usted y a las personas en su lugar les serviría más?

Tabla N 10. Sugerencias de apoyo en el género Masculino.

Apoyo sugerido	Frecuencia
Psicológico	28%
Profesional	28%
Informativo	26%
Familiar	24%

Esta misma pregunta fue cuantificada para el género femenino, en la tabla subsiguiente se puede observar la frecuencia en porcentaje del género femenino con respecto a la pregunta número 10 realizada en la entrevista

Tabla N 11. Sugerencias de apoyo en el género Femenino.

Apoyo sugerido	Frecuencia
Profesional	52%
Familiar	30%
Propio	20%
Informativo	20%

La herramienta de recolección de información fue administrada de forma individual, manteniendo el anonimato de los participantes. Se las grabó en audio con el consentimiento previo, posteriormente se codificó los datos de forma cuantitativa, y subsiguientemente de forma cualitativa para poder identificar los factores con mayor relevancia, a fin de realizar el instrumento de medición de percepción de la enfermedad. Este proceso se lo efectuó aplicando los siguientes parámetros planteados en el próximo apartado.

Los datos expuestos anteriormente son una muestra en crudo de lo que se pudo extraer de las entrevistas realizadas a los 100 participantes voluntarios para este estudio. Para el

análisis profundo de las mismas se realizó primero la transcripción de 65 entrevistas seleccionadas como las patologías más crónicas dentro del grupo de enfermedades recolectadas. Hernández et al. (2006) plantea que la transcripción de las entrevistas debe realizarse de forma literal para poder analizar los datos desde diferentes perspectivas, extraer la mayor cantidad de factores posibles, lograr generar categorías y realizar así un análisis a profundidad. La selección de estas entrevistas se basó en clasificación de enfermedades crónicas de realizada por la OMS (2014) y el MSPE (2012) nombradas dentro del marco teórico de este estudio.

Dentro de las patologías obtenidas en el género masculino, se seleccionó a las enfermedades más crónicas, por lo que nos queda un total de 14 distintas condiciones de salud, con una cantidad final de 35 entrevistas para este género. La frecuencia y el tipo de enfermedad se pueden apreciar en la tabla siguiente.

Tabla N 12. Patologías médicas crónicas seleccionadas en el género Masculino.

Patología	Frecuencia
Acné	6
Cáncer de columna	1
Cáncer testicular	2
Cáncer de hígado	1
Cáncer de próstata	1
Carcinoma	2
Diabetes	4
Esclerosis Múltiple	1
Hipertensión	2
Hipotiroidismo	1
Linfoma de Hodkin	1
Micosis fungoide	3
Psoriasis	4
Vitíligo	6

Este análisis de frecuencia y la selección de las patologías más crónicas se realizó de igual manera en el género femenino, esto puede observarse en la tabla que se muestra a

continuación. Se seleccionó un total de 11 enfermedades, dando como resultado 30 entrevistas del género femenino que se transcribieron y analizaron posteriormente.

Tabla N 13. Patologías médicas crónicas seleccionadas en el género Femenino.

Patología	Frecuencia
Acné	5
Cáncer de mama	1
Diabetes*	2
Enfermedad de Darier	1
Enfermedad de Addison	1
Esclerosis Múltiple	6
Fibriomialgia	1
Hipertensión	4
Hipotiroidismo	1
Lupus	1
Psoriasis	3
Vitiligo	4

(*) Se consideró dentro de diabetes a un caso existente de hiperinsulinismo.

Como paso siguiente a la transcripción de las entrevistas, se realizó una codificación de las mismas así como lo plantean los autores Hernández et al.(2006) y Taylor & Bogdan (1992), con la finalidad de poder tener acceso a los datos, leerlos de forma repetida, seguir las pistas de las temáticas que se esbozan en el discurso de los entrevistados, generar definiciones e ideas, identificar los temas emergentes, producir tipologías, desarrollar teorías y conceptos, comparar con información bibliográfica; y finalmente desarrollar un parámetro analítico para comprender los datos. Una vez realizados tales pasos, se procedió a la sistematización de esta información. La codificación de los datos cualitativos tiene como propósito que el autor pueda realizar un análisis simultáneamente a la asignación de códigos a los mismos. Ésta estrategia es planteada por Glaser y Strauss (1967) y es citada por Taylor et al. (1992); mediante esta técnica se busca que se realice una comparación entre datos y contenidos con la finalidad de

que se puedan identificar conceptos expuestos dentro de ellos, observar sus propiedades, estimar las relaciones mutuas, para poder posteriormente concretar explicaciones teóricas que contengan dichas cualidades y que ayuden a exponer los hallazgos.

Así como lo menciona Taylor et al. (1992: 158): “El análisis de los datos es un continuo proceso en la investigación cualitativa.”, el proceso de estudio no queda ahí. El siguiente paso fue otorgar significado a los datos que se han codificado. Para esto se realizó una búsqueda de semejanzas entre los datos examinados; para la asignación de un código a las descripciones que contienen dicha temática se selecciona una palabra que contenga la tónica, para que se pueda vincular directamente al código con lo que este desea transmitir (Taylor et al.1992). En este caso se realizó la codificación con palabras y abreviaciones de las mismas para poder realizar un conteo posterior de dichos factores.

La asignación de un código a una categoría se realiza al haber analizado los datos. Posteriormente al desarrollo de la lista de códigos con las categorías que estos contienen se puede pasar a la asignación de los mismos dentro de los datos cualitativos. Una vez realizada esta asignación se debe examinar nuevamente los datos con sus códigos para identificar si estos pueden fusionarse dentro de una misma categoría (Taylor et al.1992). Los autores antes mencionados también afirman que los datos deben ser asignados de forma precisa a los códigos; pueden existir algunos datos que no encajen en ninguna categoría, por lo que no deben ser forzados a acoplarse, sino deben ser considerados como datos extras que pueden servir para otro tipo de análisis fuera de las categorías ya asignadas.

A estos datos que no encajan dentro de la codificación Becker, Geer & Hughes (1968), citados en Taylor et al. (1992) los clasifican dentro de lo que dominan como datos solicitados y no solicitados. Los datos solicitados son la información que nos ha servido para análisis

profundo y que hemos podido clasificar dentro de una u otra categoría, mientras que los datos no solicitados son datos a los que el entrevistador se ve expuesto directamente al entrevistar a un sujeto de estudio. Se debe analizar estos datos para poder seleccionar únicamente los que sean de interés para la investigación.

El siguiente paso queda en manifestado con la siguiente frase: “los datos nunca se explican a sí mismos.” (Taylor et al.1992. p.174). El paso a seguir posterior a la codificación de los datos es la realización de una teorización de los mismos para generar un sentido de lo que se ha analizado a través de la categorización y codificación previamente realizada. Este proceso se lo plantea al final de este segmento.

El análisis de las entrevistas obtenidas se realizó con la finalidad de estudiar a profundidad las experiencias vividas por los individuos, a este proceso se lo denominada como concepto de Erlebnis (Valles, 1999). Una vez realizado el análisis se puede relacionar estos datos con el contexto socio-histórico y cultural. Consecuentemente a un proceso de esta índole se llega a la comprensión y posible cuestionamiento de los paradigmas. Una definición de la significancia de un paradigma desde la perspectiva de Kuhn es la siguiente:

Un paradigma es una imagen básica del objeto de una ciencia. Sirve para definir lo que debe estudiarse, las preguntas que es necesario responder, cómo deben preguntarse y qué reglas es preciso seguir para interpretar las respuestas obtenidas. El paradigma es la unidad más general de consenso dentro de la ciencia y sirve para diferenciar una comunidad científica (o sub-comunidad) de otra. Subsume, define e interrelaciona los ejemplares, las teorías y los métodos e instrumentos disponibles (Ritzer, 1993. Citado en Valles, 1999. p.48).

Dentro de esta investigación cabe la caracterización epistemológica de los paradigmas; esta determinación está constituida por los siguientes puntos que plantea Ibáñez (1979) citando a Berdieu, Chamboredon & Passeron (1976). Los paradigmas contienen tres tipos de características: tecnológicas (Constatación), metodológicas (Construcción) y epistemológicas

(Ruptura) (Valles 1999). Este estudio ha generado un cuestionamiento en el aspecto epistemológico del paradigma de la calidad de vida relacionada a la salud.

Una vez que se realiza un análisis epistemológico, se abre paso al posible cambio de las características de los paradigmas, ya que al romper un paradigma se hace factible la construcción de otro. Dentro de esta investigación se esbozó rasgos de un paradigma alternativo, al cumplir las características mencionadas por Guba & Lincoln (1994) citados en Valles (1999), quienes consideran a los paradigmas desde una perspectiva metodológico-práctica, con los siguientes componentes:

“Meta de indagación”, este aspecto contiene a la característica constructivista de crítica y transformación de los puntos estudiados dentro de una investigación, con la finalidad de tener una interpretación con un respaldo analítico contundente. El siguiente punto es “la generación y acumulación del conocimiento”, en este aspecto se genera un análisis de la recisión histórica de forma dialéctica con la finalidad de que las experiencias recolectadas vayan remplazando a las experiencias antiguas que podrían ser caducas. Como tercer punto se encuentran “Los criterios evaluativos de la calidad de una investigación”, este aspecto es conteniente de tres características: la contextualización de los datos de forma histórica, la desenmascaración de los prejuicios, lo cual “proporciona un estímulo para la acción, esto es, la transformación de la estructura existente.” (Guba et al, 1994 citado en Valle 1999 p.58). Los resultados de estos cuestionamientos se verán reflejados en el instrumento obtenido a través de la realización de esta investigación.

Respecto a la perspectiva y estilo de ésta investigación, al ser una investigación cualitativa que proyecta un enfoque con ciertos aspectos nuevos a un tema que ha sido analizado con anterioridad, se la puede clasificar dentro de las siguientes perspectivas:

Heurística y teoría de los sistemas. Se plantea que la perspectiva heurística plantea nuevos hallazgos, esta investigación entra dentro de esta categoría debido a que busca mediante la elaboración de un instrumento medir la percepción de la enfermedad en diferentes patologías con la finalidad de modificar este aspecto de ser necesario mediante el modelo de intervención que se proyecta posteriormente. Mientras que la teoría de los sistemas estipula una conclusión de análisis desde un punto interdisciplinario mediante el planteamiento de un abordaje terapéutico como solución para la modificación de la percepción de la enfermedad en pacientes con patologías médicas crónicas (Valles, 1999).

La investigación cualitativa puede ser deductiva, es decir que el análisis de los datos tenga como finalidad corroborar una teoría; o puede ser inductiva, en tanto se caracteriza por la innovación de una teoría que pueda explicar los datos. Esta investigación tiene una predominancia inductiva, ya que el análisis de los datos ha servido para conceptualizar un fenómeno, categorizar una experiencia, organizarla por cualidades y finalmente estructurar dichos hallazgos (González, 1998, citado en Mejía & Sandoval, 2003) en lo que se plantea como instrumento final de percepción de la enfermedad en jóvenes y adultos con patologías médicas crónicas.

Estas características se pueden ver por fases en las tablas que representan este proceso, la primera de estas tabulaciones muestra la asignación de códigos a la información obtenida mediante las 65 entrevistas que fueron transcritas en ambos géneros.

Tabla N 14. Asignación de códigos.

Significado	Codificación
Búsqueda de Información	BFN
Culpa	CLP
Comparación	CMP
Economía	CNM
Aceptación	CPT
Causas	CSS
Duración de la Medicación	DMDC
Decisión	DCS
Medicación	DCN
Diagnóstico	DGT
Doctores	DRS
Fecha	FCH
Afectación	FCN
Afrontamiento	FNT
Forma	FRM
Agradecimiento	GRD
Hospital	HSP
Ejercicio	JCC
Lucha	LCH
Metáfora	MTF
Enfermedad	NFR
Negación	NGN
Enojo	NJJ
Procedimiento	PCD
Prueba	PRB
Preocupación	PCN
Quejas	QJS
Recomendaciones	RCD
Rechazo	RCH
Religión- Fe	RLGF
Religión- Victimización	RLGV
Resignación	RSG
Respaldo	RSP
Secuelas	SCLL
Sufrimiento	SFRT
Sugerencias	SGN
Síntoma	SNT
Enseñanzas	SÑN
Surte	SRT
Trauma	TRM
Terapias	TRP
Tratamiento	TRT
Tranquilidad	TQD

Una vez realizada esta codificación se procedió a categorizar esta información de forma más global fusionando algunos factores, con la finalidad de poder identificar en cuantas categorías pueden ser agrupados los datos obtenidos de las entrevistas (González, 1998, citado en Mejía et al. 2003), lo que nos da como resultado la información que se encuentra en la página siguiente a esta, expresado en la tabla N 15. que se encuentra en la próxima página.

Tabla N 15. Codificación final, categoría y contenidos en las entrevistas seleccionadas.

Codificación Final	Categoría	Contenido
BFN	Búsqueda de Información	Búsqueda de nuevas fuentes de información.
CLP	Culpa	Manifiestan sentir culpa o mencionan la palabra culpa.
CMP	Comparación	Se comparan con sus situaciones en el pasado, con otras personas o a su enfermedad con otras patologías.
CNM	Economía	Hablan de costos, mencionan la palabra economía o dinero.
CPT	Aceptación	Manifiestan haber aceptado la enfermedad.
CSS	Causas	Mencionan potenciales causas o motivos de su enfermedad.
DMDC	Duración de la medicación	Hacen referencia al tiempo van consumiendo el medicamento o la fecha desde que lo están tomando.
DCS	Decisión	Expresan la palabra decisión o decisiones que han tomado acerca de su enfermedad.
DCN	Medicación	Hablan sobre su medicación, la palabra medicamento o medicación.
DGT	Diagnóstico	Nombran su diagnóstico o que fueron diagnosticados
DRS	Doctores	Informan el nombre a sus doctores o dicen la palabra doctor.
FCH	Fecha	Manifiestan la fecha de su diagnóstico, época o desde hace cuando tienen la enfermedad.
FCN	Afectación	Mencionan haberse sentido afectadas o que sus familiares se han visto afectados.
FNT	Afrontamiento	Mecanismos de afrontamiento de la enfermedad
FRM	Forma	La forma en la que le contaron a sus familiares sobre su enfermedad.
GRD	Agradecimiento	Manifiestan sentirse agradecidos.
HSP	Hospital	Nombran a hospital donde han asistido o a la palabra hospital.
JCC	Ejercicio	Revelan hacer algún tipo de ejercicio o la palabra ejercicio.
LCH	Lucha	Mencionan haber luchado o estar luchando contra su enfermedad.
MTF	Metáfora	Realizan metáforas para dar a entender su situación esto se da especialmente en casos de EM.
NFR	Enfermedad	Hablan sobre su enfermedad, dicen la palabra enfermedad o mencionan otras enfermedades.
NGN	Negación	Expresan no haber aceptado su enfermedad o mencionan no estar enfermos.
NJJ	Enojo	Mencionan estar enojadas o expresan enojo.
PCD	Procedimiento	Nombran procedimientos médicos invasivos y no invasivos.
PRB	Prueba	Expresan pensar que su enfermedad es una prueba.
PCN	Preocupación	Mencionan estar preocupados.
QJS	Quejas	Nombran quejarse o dentro de su discurso están quejándose.
RCH	Rechazo	Se sienten rechazados o rechazan su enfermedad
RCD	Recomendaciones	Mencionan aspectos que recomiendan a otras personas a médicos a personas en sus mismas circunstancias.
RLG	Religión- Fe	Al mencionar aspectos religiosos, haciendo referencia a su fe o al utilizar la religión para comparar los escenarios posibles y victimizarse.
RSG	Religión- Victimización	Mencionan haberse resignado y expresan resignación ante la enfermedad.
RSP	Resignación	Nombran el apoyo brindado por alguien o mencionan apoyo moral, social o económico.
SCLL	Respaldo	Secuelas de la medicación o de la enfermedad en sí.
SFRT	Secuelas	Expresan haber sufrido o manifiestan sufrimiento dentro del discurso.
SGN	Sufrimiento	Dan sugerencias sobre aspectos que podrían ser útiles para personas con su misma patología.
SNT	Sugerencias	Sintomatología antes de ser diagnosticados.
SÑN	Síntoma	Mencionan que esta experiencia ha sido una enseñanza o que han aprendido algo de su enfermedad.
SRT	Enseñanza	Atribuyen su situación al azar o a la suerte.
TRP	Surte	Nombran terapia psicológica, física o fototerapia.
TRM	Terapias	Mencionan haberse traumado o describen una terapia.
TQD	Trauma	Aluden estar tranquilos o que buscan tranquilidad.
TRT	Tranquilidad	Refieren la palabra tratamiento o hablan sobre como el medico abordó su enfermedad.
	Tratamiento	

Como paso sucesivo a la categorización se encuentra, como se mencionó antes, la organización. Con este proceso se busca identificar la lógica de la categorización y subcategorización de estos datos, ayudando a comprender y pre-visualizar la estructura final (González 1998, citado en Mejía et al. 2003). Este proceso se lo realizó mediante generación de frecuencias de los códigos en cada género para medir su relevancia y proceder posteriormente a la clasificación por relevancia de los mismos y su aglomeración en categorías más grandes la tabla que se presenta aquí describe la cuantificación de cada categoría en ambos géneros y el código al que representan.

Tabla N 16. Frecuencia y factores relevantes en ambos generos.

Código	Categoría	Frecuencia
NFR	Enfermedad	498
CMP	Comparación	457
DRS	Doctores	302
DCN	Medicación	258
RSP	Respaldo	234
FNT	Afrontamiento	173
QJS	Quejas	160
PCD	Procedimiento	146
SNT	Síntoma	113
MTF	Metáfora	110
DGT	Diagnóstico	97
TRT	Tratamiento	84
HSP	Hospital	81
RLGFV*	Religión (Fe- Victimización)	78
SCLL*	Secuelas	78
CSS*	Causas	72
FCH*	Fecha	71
FCN*	Afectación	70

(*) Factores que son considerados en el IP-Q o que tienen relevancia psicológica.

En la siguiente etapa de la codificación de los datos obtenidos en esta investigación cualitativa se debe estructurar las categorías. Este proceso se lo realiza analizando los factores que se han determinado anteriormente, para poder identificar cuáles tienen similitud entre sí o a cuáles se los puede enlazar de una u otra forma. Esto nos ayuda a poder comprender de mejor manera la relación que tienen los factores, su vinculación dentro del discurso, así como priorizar los contenidos que son de relevancia para así formar un esquema del resultado del proceso analítico (González, 1998, citado en Mejía et al.2003).

Para denominar a las categorías se debe pensar preferiblemente en un nombre que contenga explícitamente a los factores que representa. “No es necesario usar exactamente las mismas palabras para hacer un índice o código de estos temas, nos interesa explorarlos y vincularlos con los segmentos de otros datos, no solo ponerles una etiqueta.” (Coffey & Atkinson, 2003. p.48).

En esta sección del análisis es importante tener en consideración la finalidad de estructurar los datos. El objetivo de esta fase del proceso se ve reflejado claramente en la siguiente aseveración de Coffey et al.: “La idea no es buscar el conjunto correcto de códigos sino reconocerlos por lo que son: vínculos entre segmentos particulares de datos y las categorías que queremos usar a fin de conceptualizar estos segmentos.” (2003, p.54). El siguiente paso a seguir para la elaboración de este instrumento fue la interpretación de los datos, pues es importante que en el análisis no solo se realice una conceptualización de los datos cualitativos que han sido utilizados, sino que también se proceda a generar una significancia de los mismos con la finalidad de formular una hipótesis. Una vez creada una hipótesis se debe teorizar los datos obtenidos para poder dar un sentido y explicación a la conjetura expuesta. “La teorización es parte integral del análisis.” (Coffey et.al, 2003. p. 166).

El proceso de teorización puede resultar en la generación de planteamientos que sean completamente de autoría del investigador o puede ser de utilidad para cuestionar o transformar ideas ajenas que a veces pueden ser consideradas como paradigmas. Como expresa el autor de la cita: “Integramos nuestras ideas con nuestra recolección de y análisis de datos, y generamos nuevas ideas y construimos a partir de las ya existentes.” (Coffey et al. p. 168).

Las categorías globales que se lograron determinar a través del análisis de los factores y la asociación de los mismos, están expresadas en la siguiente tabla, en la categoría denominada Aspectos de relevancia psicológica, contiene factores que no poseen necesariamente una significancia estadística pero que se los ha considerado en otros inventarios como por ejemplo el IP-Q. Y se las considera relevantes por el contexto cultural en el que ha sido diseñado este instrumento, esto se puede evidenciar en la siguiente tabla.

Tabla N° 17: Consolidado- Categorías Generales.

Categoría	Sub-Categorías	Contenidos	Frecuencia Total
Aspectos Médicos	Diagnóstico	Esta categoría contiene información proporcionada por los participantes acerca del diagnóstico que han recibido (pregunta N°1); sus doctores, el lugar donde han sido atendidos, los procedimientos médicos a los que se han sometido y finalmente mencionan dentro de su discurso el tipo de tratamiento que siguen para manejar su enfermedad.	968
	Doctores		
	Hospital		
	Medicación		
	Procedimientos		
Sistemas de orientación	Tratamiento	Refleja la frecuencia del uso de comparaciones consigo mismos, con personas con otras enfermedades y con personas sanas por parte de los entrevistados. Además sintetiza también la inconformidad que tienen frente a su realidad que es expresada mediante el uso de las quejas y finalmente la forma de explicación que le dan a su situación actual a través de metáforas para generar sentido a su experiencia.	745
	Comparación		
	Metáfora		
Factores Estabilizadores	Quejas	Categoría conteniente de frecuencia de expresión por parte de los participantes acerca de los mecanismos de afrontamiento que utilizados (pregunta N°6). De igual manera se mencionan el tipo de apoyo que perciben haber recibido sea este moral, social, económico o familiar.	409
	Afrontamiento		
Aspectos de Relevancia Psicológica	Respaldo	Engloba a los factores que no poseen alta relevancia estadística pero si una importancia amplia en el ámbito psicológico. La religión varía entre los participantes, por lo que se sugiere considerar este aspecto como espiritualidad. Las causas expresadas dentro del discurso hacen referencia a las atribuciones causales que manifiestan los entrevistados. El impacto causado por la enfermedad está contabilizado bajo el factor afectación. Finalmente las secuelas provocadas por su patología pueden ser tanto físicas (debido a la medicación) como emocionales, sociales o familiares.	369
	Religión		
	Secuelas		
	Causas atribuidas		
	Afectación		

Como resultado de este proceso de análisis de los datos cualitativos, se ha obtenido como conceptualización final, un instrumento de medición de la percepción de la enfermedad con un total de cuatro categorías generales, que contienen 15 subcategorías, las cuales están representadas por 61 reactivos distribuidos entre cada categoría. Esta herramienta resultante se encuentra en el anexo B; en el apartado de conclusiones se explica a profundidad esta herramienta que busca medir la percepción de la enfermedad en pacientes crónicos.

Para poder generar una teoría se debe pasar por el proceso planteado a través de esta investigación con la finalidad de conceptualizar el análisis bajo una hipótesis que sea explicada por una teoría nueva. “Pensado desde esta perspectiva el principio rector de la teorización no es la explicación causal sino la identificación de patrones y asociaciones.” (Coffey et al. 2003. p.172). Otra finalidad de la teorización dentro de una investigación es poder interpretar de forma más compleja la información otorgada por los datos, como lo menciona Denzin (1994, p.510, citado en Coffey et.al. p. 2003): “La investigación se centra en

estas experiencias de vida (epifanías) que alteran y modelan de manera radical los significados que las personas se dan a sí mismas y a sus proyectos de vida (...)" (p.173).

Esta investigación plantea una teorización de los datos desde una inferencia abductiva, ya que busca ir más allá de lo que los datos pueden expresar por sí solos en tanto procura ubicar esta información en marcos teóricos que puedan generar una interpretación y explicación, ya que no se intenta que encajen en su totalidad en teorías actualmente planteadas, sino que se pretende preservar el componente de lo anómalo existente en los descubrimientos que brindan los análisis realizados a los datos recolectados. "Las inferencias abductivas, entonces son esencialmente apropiadas para el trabajo cualitativo, en el cual se suele abogar por un enfoque intelectual, de mente abierta (Kelle, 1995, citado en Coffey et al. 2003, p. 187). Por lo tanto esta investigación cualitativa plantea la siguiente teoría de abordaje terapéutico integral basado en la investigación teórica realizada y en los datos obtenidos en el análisis cualitativo de las entrevistas efectuadas representados en la figura N 1, ubicada en la sección anexos de esta investigación, adicionalmente se puede encontrar la explicación de su funcionamiento en el apartado de conclusiones.

Importancia del estudio

Esta investigación desea aportar a las áreas de psicología clínica, medicina, trabajo social y otras profesiones que estén vinculadas con la calidad de vida de las personas con patologías médicas crónicas, para poder realizar un abordaje terapéutico en conjunto y poder brindar un soporte más integral a los pacientes con la esperanza de poder dar un giro positivo

en sus vidas y mejorar la percepción que tienen acerca de su enfermedad, a través de la administración del instrumento planteado en base a esta investigación.

Resumen de sesgos del autor

Los sesgos del autor se pueden resumir en la identificación y categorización de los factores obtenidos en las entrevistas y en la clasificación de la información expresada en los discursos de los entrevistados como relevantes e irrelevantes. Se plantea la opción de la realización de un análisis de confiabilidad, validez interna (dimensionalidad) y de constructo, para que el instrumento pueda ser aplicable en diversas patologías crónicas, de preferencia en base a las patologías que se seleccionaron para la realización del mismo.

CONCLUSIONES

Respuestas a las preguntas de investigación.

Las preguntas de investigación de este estudio fueron: ¿Todas las enfermedades crónicas generan el mismo impacto? y ¿El apoyo esperado por estos pacientes será distinto dependiendo del género? Mediante el análisis de los datos obtenidos se consiguió las siguientes respuestas: el impacto es diferente para cada persona, y el impacto negativo es el que mayor incidencia posee. Mientras que las sugerencias de apoyo varían según el género: ambos géneros consideran que el apoyo familiar es importante; mientras que para las mujeres el apoyo más importante es el profesional, para los hombres los aspectos más significativos con igual relevancia son el apoyo psicológico y profesional.

Limitaciones del estudio.

Las limitaciones de este estudio se pueden resumir como:

- 1) La cantidad de individuos por patología crónica no es equitativa y se recomienda buscar una muestra mínima de 100 personas por cada enfermedad.
- 2) No se pudo recolectar información de todas las patologías médicas crónicas.
- 3) Solo se investigó el impacto en personas mayores de 18 años y no se tomó en consideración a adolescentes de más de 13 años, debido a las implicaciones éticas.

4) Dentro análisis de los datos cuantitativos no se incluyó a los datos cualitativos que no fueron procesados de forma directa.

Resultados de esta investigación.

Como primer resultado de esta investigación se obtuvo un instrumento de medición de la percepción de la enfermedad al cual se lo denominó como: *Instrumento de medición de la percepción subjetiva de la patología médica crónica* bajo las siglas *IM-PSPMC*. Este cuestionario refleja las cuatro categorías resultantes del análisis de frecuencia de los factores obtenidos de la transcripción y análisis de las 65 entrevistas. La primera clasificación fue nombrada como aspectos médicos, se plantean 20 preguntas en escala de Likert del uno al cuatro en donde se pide al paciente que seleccione si está completamente de acuerdo (4), de acuerdo (3), en desacuerdo (2) o completamente en desacuerdo (1).

El segundo segmento de este cuestionario expresa mediante 15 aseveraciones la categoría de sistemas de orientación, conteniente de tres especificaciones obtenidas de las entrevistas seleccionadas en ambos géneros. Estas afirmaciones se las califica de igual manera que a la sección anterior. Como tercer parámetro de este instrumento de medición para pacientes con patologías crónicas se encuentra la clasificación de factores estabilizadores, esta sección representa a dos categorizaciones obtenidas al analizar las entrevistas, este punto del instrumento contiene un total de 10 afirmaciones que el paciente debe puntuar según la escala de Likert explicada al comienzo de esta descripción.

Finalmente esta herramienta segmenta a los aspectos de relevancia psicológica o de importancia en otros cuestionarios que miden la percepción de la enfermedad. Este apartado

del cuestionario contiene un total de 16 enunciados con el mismo tipo de calificación que los anteriores. Por ende el instrumento final resultante de esta investigación engloba a cuatro categorías totales distribuidas en 61 reactivos, que tienen como finalidad la valoración categórica de la percepción de la enfermedad en personas con patologías médicas crónicas mediante una escala de Likert de cuatro opciones. Este instrumento es un cuestionario piloto, basado en las patologías crónicas seleccionadas, no tiene validez estadística y tampoco está basado en todas las patologías crónicas existentes.

Otro resultado de esta investigación fue el abordaje terapéutico que se plantea para poder modificar la percepción de la enfermedad en pacientes con enfermedades de larga duración. Este mecanismo profesional de terapia considera al individuo como un ser particular que está influenciado directamente por factores innatos e intrínsecos, estos influyentes son: género, edad, genética, espiritualidad, autoconcepto, valores, autoestima y resiliencia. Estos aspectos intrínsecos de cada persona se ven afectados por los factores sociodemográficos estos aspectos son: recursos económicos, cantidad de hermanos, relaciones familiares, redes sociales, cultura, lugar de residencia, estrato socio económico y educación. Por ende estos aspectos intrínsecos y sociodemográficos forman un todo con el individuo.

Las personas no solo somos aspectos personales, también interactuamos con las posibilidades que se nos presentan en la vida, es decir que nuestro presente se puede proyectar al futuro, como punto de cambio de estos planteamientos se presenta en el gráfico del abordaje terapéutico en el segmento de color, que representa a las opciones de insight y cambio de realidad mediante la intervención psicológica y de otros profesionales de la salud.

Las probabilidades del futuro se ven expresadas en este modelo en la sección posterior a la delimitación entrecortada que grafica la segmentación entre los aspectos individuales y las posibilidades que tiene la persona en su porvenir. El primer parámetro dentro de estas consideraciones es precisamente esa relación existente entre los factores intrínsecos y extrínsecos que buscan abrir un cuestionamiento en el paciente acerca de lo que desea hacer con su nueva realidad, lo que desea cambiar, sus expectativas sobre sí mismo, lo que desea tener, aspectos que necesita para ejecutar este cambio y las opciones que escogió para este cambio.

Las decisiones tomadas en el parámetro anterior y la percepción en este momento acerca de su enfermedad generarán un cambio o una modificación en las probabilidades de cambio a través de la vinculación de los recursos innatos del paciente y las herramientas obtenidas mediante la intervención profesional, principalmente psicológica, a estos dos puntos hay que sumarle las ofertas del entorno. Finalmente se plantea que existen varias opciones que el mundo tiene por ofrecer a este individuo en base a quién es la persona en este momento específico de su vida y sus proyecciones a largo plazo. El gráfico de este modelo terapéutico se encuentra en la figura 1, posterior al segmento de anexos.

Recomendaciones para futuros estudios.

Se recomienda que se investiguen diferentes patologías médicas crónicas, como por ejemplo la insuficiencia renal crónica, otros tipos de cáncer y también en otras áreas de la medicina que no fueron consideradas en este estudio. La psiquiatría es una de esas.

Otra recomendación es investigar acerca del concepto prevaleciente entre los ecuatorianos acerca de la palabra apoyo, ya que en esta investigación se pudo definir que dentro de la muestra los participantes no identificaron con facilidad el apoyo que han recibido desde que tienen su diagnóstico. Esto puede deberse a que las personas consideran como apoyo al respaldo netamente económico y quizá dan por sentado el apoyo moral.

Resumen general

Esta investigación ha podido identificar los factores que son de mayor relevancia para las personas que adolecen de las patologías médicas crónicas que fueron seleccionadas para nuestro estudio, con la finalidad de poder medir en el futuro qué aspectos están jugando un rol en la percepción de la enfermedad. El instrumento de medición resultante es una herramienta que aglomera categorías que contienen la mayor relevancia para los participantes; este cuestionario tiene como formato de medición una escala tipo Likert de cuatro puntos, en los que se mide qué tan de acuerdo está el paciente con las aseveraciones planteadas.

Finalmente se plantea como contextualización teórica un abordaje terapéutico integral basado en lo que se ha obtenido del análisis cualitativo como respaldo al instrumento creado, ya que se considera que una vez obtenidos los resultados de los futuros pacientes a los que se les administrará el instrumento, estos deben ser no solo datos de guía, sino también información que nos diga en qué puntos se debe trabajar desde la terapia psicológica e integrativa para poder modificar la percepción de la enfermedad, con la finalidad de que los pacientes puedan tener un mejor pronóstico y se incremente su potencial de afrontamiento resiliente.

REFERENCIAS

- American Academy of Dermatology-AAD. (2007). Guidelines of care for acne vulgaris management. p.651-663.
- ADA. (2014). *Diabetes Basics*. http://www.diabetes.org/diabetes-basics/type-2/?loc=util-header_type2
- Affleck, G., Tennen, H., Apter, A. (2000). Optimism, pessimism, and daily life with chronic illness. Optimism and pessimism. APA books: Washintong-DC.
- Branicke, A., Trzebinska, E., Dowgiert, A., & Wytykoska, A. (2014). Mixed Emotions and Coping: The Benefits of Secondary Emotions. *PLoSone*, Vol.9(8), p.1-13.
- Consuegra, N. (2010). *Diccionario de Psicología*. Segunda Edición. Bogotá: Colombia: ECOE Ediciones.
- Coffey, A & Atkinson, P. (2003). *Encontrar el Sentido a los Datos Cualitativos: Estrategias complementarias de investigación*. Segunda Edición. Antioquia: Sage Ediciones.
- Deter, H. (2012). Psychosocial Interventions for Patients with Chronic Disease. *BioMed Central*, p.1-5.
- Ferri, F. (2013). *Ferri's Clinical Advisor 5 en 1*. Undécima Edición. . Philadelphia: USA: ELSEVIER.
- Fry, L. (2004). *An Atlas of Psoriasis*. Segunda Edición.. Londres: Taylor & Francis Group.
- Galofré, J. (2007). Manejo del hipertiroidismo sub-clínico. p. 18-22.
- Hernández, R., Fernández, C & Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación* .Cuarta Edición. México D.F: MacGraw-Hill Ediciones.
- Holman, H., & Loring, K. (2004). Patient Self-Management: A key to Effectiveness and Efficiency in Care of Chronic Disease. *Public Health Reports*, Vol.11(9),p. 239-243.
- Hueso, C., Siles, J., Amezcua, M., Bonill, C., Pastor, S., & Celdrpan, M. (2012). Understanding the suffering of a patient with illness: signs, context and strategies. *Revista Latino-Am.Enfermagem*. Vol20(3), p.619- 628.

- Lara, C., & Hidalgo, C. (2009). Diagnostico histopatológico e inmunohistoquímico del linfoma de Hodkin y su diagnóstico diferencial. *Revista latinoamericana de patología*. p.35-45.
- Libertad, M. (2003). Aplicaciones de la psicología en proceso de salud y enfermedad. *Revista Cubana de Salud Pública*. Vol.29(3).
- Lucas, P., Peroni, D., Nogales, M., Cervini, A., & Colaboradores. (2011). Enfermedad de Darier. *Dermatología Argentina*.. Vol 17(6).
- Medina, E., & Martínez, R. (2009). *Fundamentos de Oncología*. (Primera Edición ed.). México D.F: Universidad Autónoma de México.
- Mejía, R. & Sandoval, S. (2003). *Tras las vetas de la Investigación Cualitativa*. Primera Edición. México D.F: TESO ediciones.
- Morales- Carmona, F. & Díaz, E. (2000). Algunas consideraciones de la psicología en las instituciones médicas. *Reproducción perinatal humana*.Vol.15(3).
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador-MSPE. (2013). *Lupus Eritematoso Sistémico (LES): Adopción de GPC Chilena*. Quito: Ministerio de Salud Pública.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador-MSPE. (2012). *Enfermedades catastróficas, raras o huérfanas*. Ministerio de Salud Pública.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador-MSPE. (2013). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Lupus Eritematoso Sistémico (Una modificación de la GPC Chilena)*. Ecuador: MSPE.
- Organización Mundial de la Salud- OMS (2014). *Temas de Salud: Enfermedades Crónicas*.
- Pérez, J. & Martín, F. (1999). *El apoyo social*. Ministerio de trabajo y asuntos sociales: España.
- Picardo, M., & Taieb, A. (2010). *Vitiligo* Primera Edición.. New York: Springer Press.
- Quiceno, J., Vinaccia, S., & Remor, E. (2010). Percepción de Enfermedad: Una Aproximación. *Psicología desde el Caribe*. Vol 123(25), p.56-83.
- Real Academia de la lengua Española-RAE, (2014). *Definición de enfermedad*.
<http://lema.rae.es/drae/?val=enfermedad>
- Real Academia de la lengua Española-RAE, (2014). *Definición de crónico*.
<http://lema.rae.es/drae/?val=cr%C3%B3nico>

- Ram-Wolff, C. (2014). Linfomas T cutáneos de tipo micosis fungoide/síndrome de Sézary (incluida parapsoriasis). (doi: 10.1016/S1761-2896) *ELSEVIER*.
- Rinaudo, M. Barrera, M & Dolono, D. (2006). Motivación para el aprendizaje en alumnos universitarios. *Revista electrónica de motivación y emoción*. Vol.9(22), p.132-153.
- Rodríguez, M. &. (2005). Algunos factores psicosociales y su papel en la enfermedad: Una revisión. *Psicología y Salud*.Vol.15(2), p.169-185.
- Rodríguez, M. , Ortega, G., & Nava, C. (2009). *Competencias efectivas y reacciones de estrés en participantes sanos y con enfermedades crónicas*.
- Rotter, J. (1975). Some problems and misconceptions related to the construct of internal versus external control of reinforcement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. Vol.43, p. 56-67.
- Rubin, E., & Reisner, H. (2014). *Essentials of RUBIN'S Pathology*. Sexta Edición. China: Walters Kluwer|Lippincott Williams & Wilkins.
- Seligman, M. (1975). *Helplessness: On Depression, Development, and Death*. Freeman Editions: San Francisco.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales. *Ciencia y Enfermería*. Vol, 9(2), p. 9-21.
- Sierbert, A. (2007). *La Resiliencia: Construir en la Adversidad*. Primera Edición. Barcelona: España: Alienta Ediciones.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos Cualitativos de investigación*. Primera edición. New York: Paidós Ediciones.
- Urzúa, A., & Jarde, A. (2008). Calidad de Vida y Estilos de Afrontamiento en Personas con Patologías Crónicas. *Revista Interamericana de Psicología*. Vol42(1), p.151-160.
- Valle, M. (1999). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social*. Primera Edición. Madrid:Editorial Síntesis. S.A.
- Vanotti, I. (2014). *La Calidad de Vida en el marco de las neurociencias*. Zamora: España.: Instituto de Altos Estudios Universitarios: En Abierto.
- Wangnild, G. (2010). Discovering Your Resilience Core. *Resilience Scale, 4*.
- World Health Organization- WHO (1997). *WHOQOL: Measuring the Quality of Life*.

- World Health Organization- WHO (2009). *WHO-AIMS. Mental health system in selected low- and middle-income countries: a WHO-AIMS cross-national analysis*. World Health Organization: Malta.
- World Health Organization- WHO. (1997). *WHOQL: Mesuring Quality of Life*.
- World Health Organization- WHO. (2000). *CIE-10: Guía de bolsillo de la clasificación*. Quinta Edición. Madrid:España.: Editorial Médica Panamericana.
- Wolfe, F., Clauw, D., Fitzcharles, M., & Goldenberg, D. (2010). The American College of Rheumatology Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia and Messurment of Symptom Severity. *Vol 62(5)*, p.600-610.
- Ybarra, J., Sánchez, J., & Piña, A. (2011). *Trastornos y enfermedades Crónicas: Una aproximación psicológica*. (Primera Edición ed.). México DF: México: Manual Moderno.

ANEXO A: Entrevista.

1) Datos demográficos:

*Edad:

*Nivel de Estudios

*Ciudad de residencia:

*Género:

2) Cuénteme sobre su enfermedad:

3) ¿Cuándo le diagnosticaron? ¿Quién le informó sobre el diagnóstico?

4) ¿Cómo le afectó a usted recibir la noticia sobre su diagnóstico? (describa sus reacciones)

5) ¿A quién le contó primero sobre su enfermedad? ¿Cómo lo hizo?

6) ¿Cómo hace usted para enfrentar su situación? (Comportamientos).

7) ¿Cómo han cambiado sus actitudes hacia su enfermedad, desde que le informaron el diagnóstico?

8) ¿Qué tipo de apoyo ha recibido? (en ámbitos interpersonales. Quién, cuándo, cómo y dónde.)

9) ¿Cómo se siente hablando de su experiencia en esta entrevista?

10) ¿Qué tipo de apoyo cree que a usted y a las personas en su lugar les serviría más? (tipos de ayuda concreta que necesitarían recibir)

**ANEXO B: IM-PSPMC (Instrumento de Medición de la percepción Subjetiva de la
patología Médica Crónica)**

INSTRUMENTO DE MEDICIÓN DE LA PERCEPCIÓN SUBJETIVA DE LA
PATOLOGÍA MÉDICA CRÓNICA-

IM-PSPMC

Nombre:		
Fecha:		
Edad:		
Género:	MASCULINO ()	FEMENINO()

Diagnóstico:	
Permanencia del diagnóstico:	
Entidad médica:	

A continuación se presentan una serie de afirmaciones. Por favor clasifíquelas dentro de las siguientes opciones:

4	3	2	1
Completamente De Acuerdo	De acuerdo	En Desacuerdo	Completamente en Desacuerdo

Por favor, lea cada oración y califíquela marcando con una (X) en el número que mejor represente su opinión.

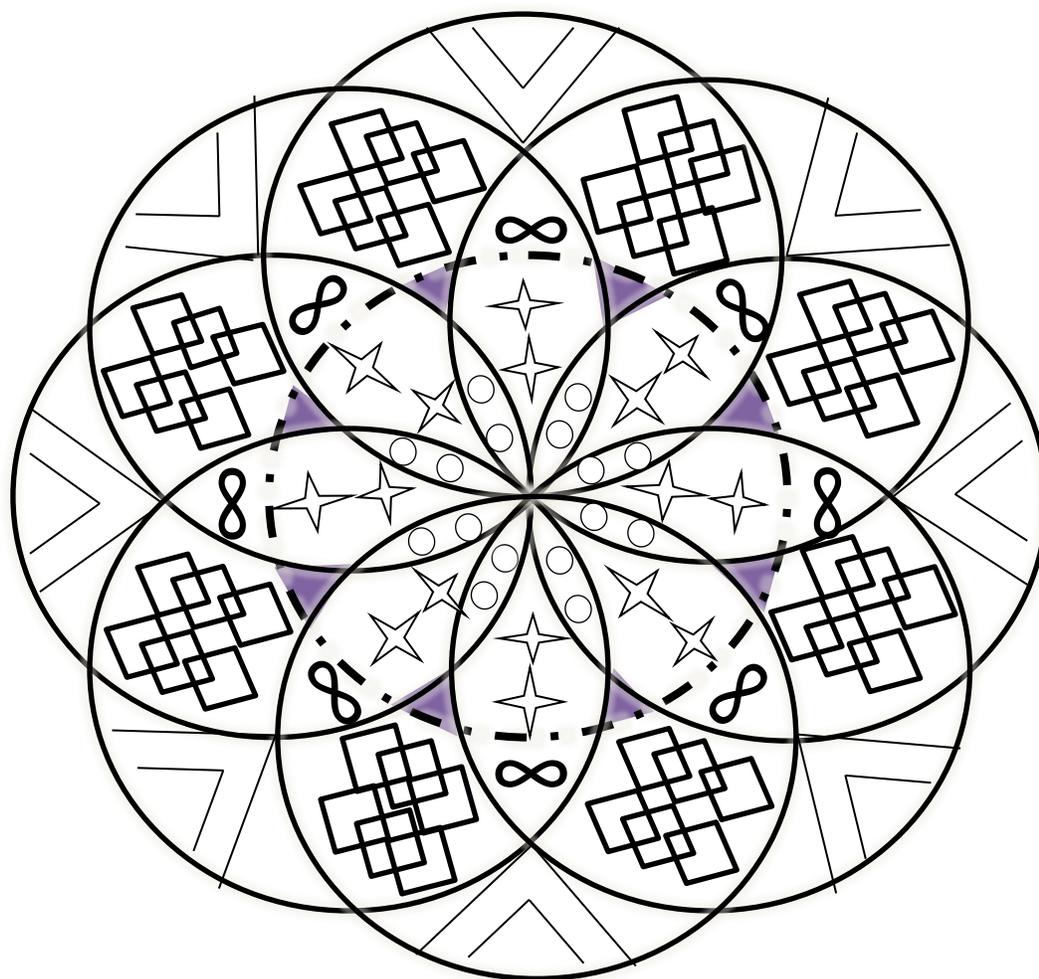
ASPECTOS MEDICOS	
1. Considero que la medicación que estoy utilizando está teniendo efectos positivos en mi salud.	4 3 2 1
2. Considero que necesito medicación para mejorar.	4 3 2 1
3. Los médicos a cargo de mi situación forman parte importante de mi progreso.	4 3 2 1
4. La institución donde me estoy atendiendo es la apropiada.	4 3 2 1
5. Estoy a gusto con la atención proporcionada por el centro de atención médica.	4 3 2 1
6. Los exámenes o cirugías médicas que me he realizado han sido necesarios para determinar mi tratamiento.	4 3 2 1
7. Considero que es necesario hacerme más exámenes para comprobar mi diagnóstico.	4 3 2 1
8. El tratamiento que estoy siguiendo es el adecuado para mi circunstancia de salud actual.	4 3 2 1
9. Pienso que mi tratamiento podría ser mejor.	4 3 2 1
10. Considero que los doctores que están a cargo de mi situación están capacitados.	4 3 2 1
11. Pienso que me he realizado exámenes o cirugías innecesarias.	4 3 2 1
12. La institución en la que me atiendo tiene los recursos suficientes.	4 3 2 1
13. El tratamiento que sigo debería ser más integral (¿debería incluirse a otros médicos, otros profesionales o a mis familiares?) .	4 3 2 1
14. Me han explicado claramente en qué consiste la enfermedad que tengo.	4 3 2 1
15. La medicación que tomo es muy costosa para mi situación económica actual.	4 3 2 1
16. La medicación que consumo me causa muchos efectos no deseados.	4 3 2 1
17. Los médicos que me atienden están pendientes de mi progreso.	4 3 2 1
18. Considero que es necesario realizar más exámenes o cirugías para poder mejorar mi condición.	4 3 2 1
19. La institución a la que acudo es organizada y me siento bien atendido.	4 3 2 1
20. Los médicos con los que me atiendo conocen muy bien la situación actual que estoy pasando.	4 3 2 1

SISTEMAS DE ORIENTACIÓN				
1. Me comparo con personas que están en condiciones de salud parecidas a la mía frecuentemente.	4	3	2	1
2. Estoy comparando mi situación actual con la de otras personas que tienen la misma enfermedad.	4	3	2	1
3. Estoy conforme con mi situación de salud actual.	4	3	2	1
4. Suelo utilizar comparaciones para explicar cómo me siento.	4	3	2	1
5. Me quejo constantemente de mi salud.	4	3	2	1
6. Considero que mis circunstancias podrían mejorar.	4	3	2	1
7. Me considero una persona enferma.	4	3	2	1
8. Tiendo a buscar otras formas de tratamiento.	4	3	2	1
9. Mis amigos y mi familia son afectados por mi inconformidad constante.	4	3	2	1
10. Pienso constantemente como sería mi vida si no tendría esta enfermedad.	4	3	2	1
11. Odio tener una enfermedad como ésta.	4	3	2	1
12. Pienso como va a ser mi vida a futuro ahora que tengo mi diagnóstico.	4	3	2	1
13. Creo que no tiene sentido lo que estoy viviendo.	4	3	2	1
14. Creo que sería mejor mi situación si tuviera otra enfermedad y no ésta.	4	3	2	1
15. No puedo pensar en mi vida sin pensar en mi enfermedad.	4	3	2	1

FACTORES ESTABILIZADORES				
1. Tengo los recursos suficientes para afrontar mi situación.	4	3	2	1
2. Siento que estoy enfrentando adecuadamente mi situación actual.	4	3	2	1
3. Necesito del respaldo de mi familia para manejar mi realidad.	4	3	2	1
4. Poseo capacidades internas que ayudan a que mi situación sea manejable.	4	3	2	1
5. Considero que puedo manejar esto solo.	4	3	2	1
6. Me siento respaldado actualmente.	4	3	2	1
7. Pienso que necesito más respaldo del que tengo.	4	3	2	1
8. Aún no logro aceptar mi condición de salud.	4	3	2	1
9. He decidido no hacer nada para mejorar mi enfermedad.	4	3	2	1
10. Estoy abierto a sugerencias que puedan mejorar mi situación actual.	4	3	2	1

ASPECTOS DE RELEVANCIA PSICOLÓGICA					
1. Pienso que mi condición de salud es una prueba que Dios me ha puesto.	4	3	2	1	
2. Esto es algo que debo superar con un respaldo religioso.	4	3	2	1	
3. Creo que la fe me ha ayudado a manejar de mejor manera mi salud actual.	4	3	2	1	
4. Rezo para mejorarme.	4	3	2	1	
5. Mi condición de salud ha tenido un efecto emocional en mí.	4	3	2	1	
6. Las consecuencias que tengo de mi enfermedad se deben a la medicación.	4	3	2	1	
7. Esta enfermedad no me ha causado efecto alguno.	4	3	2	1	
8. Las consecuencias de mi enfermedad se deben a que no sé cómo manejarla aún.	4	3	2	1	
9. Considero que mi estilo de vida causó mi enfermedad.	4	3	2	1	
10. Considero que mi alimentación pudo ser un causante de mi condición de salud actual.	4	3	2	1	
11. Creo que el estrés o un suceso traumático pudo generarme esta enfermedad.	4	3	2	1	
12. No sé qué pudo haberme causado la enfermedad que padezco.	4	3	2	1	
13. Estas circunstancias me han afectado significativamente.	4	3	2	1	
14. Mi enfermedad ha cambiado mi vida completamente.	4	3	2	1	
15. Creo que estas mis circunstancias están afectándome y también a las personas que me rodean.	4	3	2	1	
16. El impacto que la enfermedad tiene en mi vida, depende solo de mí.	4	3	2	1	

Figura N 1. Modelo de abordaje terapéutico.



- Factores innatos e intrínsecos de la persona: Género, edad, genética, autoconcepto, religión, valores, autoestima y resiliencia.
- ✦ Factores sociodemográficos influyentes: recursos económicos, cantidad de hermanos, relaciones familiares, redes sociales, educación, cultura, religión y lugar de residencia.
- ▼ Posibilidades de insight y cambio de realidad mediante una intervención terapéutica.
- Permeabilidad generada por la psicoterapia entre factores personales y factores extrínsecos.
- ∞ Relación entre los factores intrínsecos y los factores extrínsecos que abren cuestionamientos acerca de lo que la persona desea hacer con su nueva realidad, lo que desea cambiar, que quiere ser, lo que desea tener, que necesita para cambiar su realidad y qué opciones escoge.
- ⊞ Posibilidades de cambio mediante la vinculación los recursos innatos del paciente + recursos desarrollados y las ofertas del entorno. Propensas al cambio en base a las decisiones y percepciones del paciente.
- ∨ Lo que el mundo tiene por ofrecer en base a quién es la persona en ese momento determinado y sus proyecciones a futuro.