

BIENESTAR PSICOLÓGICO Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN  
PACIENTES CON LA ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA) EN BOGOTÁ

Karen Dayanna Acero Carrillo

Daniela Díaz Cobos

Lady Johana Pineda Lozano

Director:

Bernardo Castiblanco Torres

Universidad Santo Tomás  
División de Ciencias de la Salud  
Facultad de Psicología  
Bogotá, 2019

### **Agradecimientos**

Queremos agradecer a nuestros padres por el apoyo durante nuestra etapa universitaria, por ser la motivación diaria para cumplir con nuestra meta, somos ahora las responsables de asumir ese legado con la frente en alto y con el orgullo de seguir creciendo como personas tal como nos enseñaron, con esfuerzo, dedicación y pasión. De igual manera queremos reconocer a cada una de las personas que nos apoyaron para poder sacar nuestro trabajo de grado adelante.

Le damos gracias a la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) y a los pacientes que participaron en el estudio, por abrirnos las puertas de su institución y hogares, ya que sin su participación y comprensión la investigación no hubiera sido posible.

A nuestro tutor, por ser un apoyo determinante en la construcción de conocimiento, por su paciencia y dedicación.

Daniela, Karen y Lady.

**Tabla de contenidos**

|                                |           |
|--------------------------------|-----------|
| <b>Resumen</b>                 | <b>5</b>  |
| Abstract                       | 5         |
| <b>Introducción</b>            | <b>6</b>  |
| <b>Problematización</b>        | <b>7</b>  |
| Justificación                  | 7         |
| Planteamiento del problema     | 13        |
| <b>Objetivos</b>               | <b>17</b> |
| Objetivo general               | 17        |
| Objetivos específicos          | 17        |
| <b>Marcos de referencia</b>    | <b>18</b> |
| Marco epistemológico           | 18        |
| Marco Disciplinar              |           |
| Psicología de la salud         | 19        |
| Esclerosis Lateral Amiotrófica | 19        |
| Bienestar psicológico          | 25        |
| Estrategias de afrontamiento   | 32        |
| Margo Multidisciplinar         | 40        |
| Marco Legal                    | 44        |
| Marco Institucional            | 46        |
| Antecedentes investigativos    | 47        |

|                                            |           |
|--------------------------------------------|-----------|
| <b>Metodología</b>                         | <b>54</b> |
| <b>Consideraciones éticas</b>              | <b>60</b> |
| <b>Resultados</b>                          | <b>64</b> |
| <b>Discusión</b>                           | <b>68</b> |
| <b>Conclusiones</b>                        | <b>71</b> |
| <b>Aportes, limitaciones y sugerencias</b> | <b>72</b> |
| <b>Referencias</b>                         | <b>76</b> |
| <b>Anexos</b>                              |           |

#### **Lista de figura**

|                       |    |
|-----------------------|----|
| Figura 1 Sinapsis ELA | 20 |
|-----------------------|----|

#### **Lista de tablas**

|                                                   |    |
|---------------------------------------------------|----|
| Tabla 1 BIEPS                                     | 56 |
| Tabla 2 EEC-M                                     | 57 |
| Tabla 3 Datos Demográficos                        | 63 |
| Tabla 4 Instrumento EEC-M                         | 64 |
| Tabla 5 Instrumento BIEPS                         | 65 |
| Tabla 6 Correlación tiempo de diagnóstico y EA/BP | 68 |

### Resumen

El propósito de la presente investigación es identificar si existe una relación entre bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en pacientes diagnosticados con Esclerosis lateral Amiotrófica (ELA) de la ciudad de Bogotá. La metodología es de tipo cuantitativo, con un diseño no experimental de corte transversal de tipo correlacional, el muestreo de la presente investigación es de (15) pacientes pertenecientes a la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA). Para medir el Bienestar Psicológico se utilizará la escala de BIEPS y la escala EEC-M para Estrategias de afrontamiento. En cuanto a las Estrategias de Afrontamiento las dimensiones Solución de Problemas, Búsqueda de Apoyo Profesional y Reevaluación Positiva representan las puntuaciones más altas de la muestra, en oposición a Reacción Agresiva y Autonomía que alcanzaron los puntajes más bajos. Los resultados alcanzados en la prueba BIEPS son altos; sin embargo, los más relevantes están en la dimensión Aceptación y Vínculos; en cuanto a la correlación de tiempo de diagnóstico y BP se encuentra que son inversamente proporcionales (-,708), lo que significa que a medida que aumentó el tiempo de diagnóstico el bienestar psicológico del paciente disminuye.

**Palabras clave:** Esclerosis lateral Amiotrófica (ELA), Bienestar psicológico, Estrategias de afrontamiento

### Abstract

The aim of this investigation is identify if there is a regarding between psychological well-being and coping strategies in patients diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) in the city of Bogotá. The methodology is quantitative, with a no-experimental cross-sectional design of a correlational descriptive type, the sampling of present investigation was of (15) patients belonging to the Colombian Association of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ACELA). The EEC-M scale for coping strategies and the BIEPS scale will be used to

measure Psychological Well-being. Regarding the Coping Strategies, the dimensions of Problem Solving, Professional Support, and Positive Reappraisal represent the highest scoring of the sampling, opposed to aggressive reaction and autonomy. The result of BIEPS are high, however the most relevant are Acceptance and Bond measurements. The correlation of diagnosis time and Psychological Well-being resulting be inversely proportional (-, 708) which means that the diagnosis time increases the patients psychological well-being decreases.

**Key Words:** Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Psychological Well-being, Coping Strategies.

### Introducción

La presente investigación tiene como objetivo identificar si existe una relación entre bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en pacientes diagnosticados con ELA pertenecientes a la ACELA en la ciudad de Bogotá, a través de un enfoque cuantitativo por medio de instrumentos estadísticos que permitan dar cuenta de la relación entre dichas variables.

La ELA es una enfermedad progresiva donde las neuronas se ven perjudicadas por la pérdida de conexión entre ellas, lo que conlleva a una degeneración motora afectando la parte inferior, presentando síntomas como atrofia, debilidad en los músculos y reflejos, dificultad para respirar, entre otras; en las neuronas motoras superiores se presenta dificultad para controlar las emociones y la rigidez en sus músculos (Bossa et al, SF). Colombia, según lo declara el Acta de Neurología Colombiana (ANC) es un país de bajo riesgo para el desarrollo de esta enfermedad, encontrando una prevalencia de 16.25/100.000 en Bogotá, según datos oficiales del DANE (2018) alrededor de 8.180.000 habitantes bogotanos en la actualidad.

Por otro lado, en cuanto a la variable Bienestar Psicológico, se determina desde la psicología social positiva entendiendo desde Duckworth, Steen y Seligman (citado en Veliz, 2012) como el área de la psicología que se centra en el estudio del desarrollo personal, las experiencias positivas y el bienestar subjetivo de comunidades y sociedad.

La variable *estrategias de afrontamiento*, se entiende desde Lazarus y Folkman (1984, citado en González, et al, 2002) como los esfuerzos cognitivos conductuales cambiantes que son realizados por el individuo para mejorar las situaciones internas y externas, entendidas y evaluadas como las condiciones que agotan o exceden los recursos de cada persona, teniendo en cuenta el ambiente donde se desenvuelve.

## **Problematización**

### **Justificación**

La presente investigación se enfocará en el BP y las EA que tienen los pacientes con ELA, ya que en los últimos diez años se ha observado que el BP es uno de los fenómenos con mayor atención permanente en los temas sociales, culturales y económicos; que afecta diversas áreas y contextos (familiar, social, laboral, etc) pues los pacientes minimizan la interacción con otros y su interés en realizar actividades cotidianas.

Por lo tanto, en las actividades o contextos en los que se desenvuelven las personas que padecen ELA, al presentarse extenuantes cargas físicas y emocionales, hacen que el sujeto se comporte o tenga una interacción distante por las demandas de su enfermedad; por ende, en la persona y sus principales cuidadores se puede generar incomodidades o malestares, disminuyendo su calidad de vida (Bossa, sf).

Los casos registrados con ELA aumentan poco a poco, en investigaciones Europeas se encuentra mayor incidencia en los hombres, entre las edades de 58 a 63 años y 47 a 52 años; en América Latina se han realizado pocos estudios sobre ELA en los cuales se resalta la

incidencia: casos/100.00 habitantes/ año y prevalencia: casos /100.000 habitantes, respectivamente así: Argentina 3017 y 8.86; Brasil 0.4 y 0.9 a 1.5; Costa Rica 0.97 y sin datos y Uruguay 1.37 y 1.9 (Zapata et al., 2015); junto a dichos datos, se muestra la baja calidad de vida en los pacientes y las dificultades que presentan al momento de afrontar su diagnóstico.

En Colombia, según lo declara el Acta de Neurología Colombiana (ANC) es un país de bajo riesgo para el desarrollo de esta enfermedad, encontrando una prevalencia de 16.25/100.000 en Bogotá; además, los estudios epidemiológicos en el país son escasos, centro de referencia de ELA en Bogotá, registra que existen más de 900 pacientes, donde las estadísticas del mismo muestran que en el año 2016, se atendió a 91 pacientes, entre 3 a 6 personas por semana y en otras ciudades del país se registra el 1.48 a 4.98/100.000 (Jiménez et al., 2015), por lo cual, se asume una prevalencia e incidencia de ELA en Colombia de 5 a 2 casos por 100.000.

En la actualidad no existe una prueba definitiva de ELA, el diagnóstico continúa siendo clínico y no existe una lista de síntomas claros, lo cual dificulta el desarrollo de estudios epidemiológicos; sin embargo, el aumento en la difusión de la enfermedad y el conocimiento de criterios estandarizados para el diagnóstico han aumentado la inscripción de nuevos casos.

Por tanto, el uso de fármacos para dicha enfermedad se convierte en una situación que no solo involucra a los cuidadores de los pacientes, sino también al estado; pues la adquisición del único fármaco para el tratamiento de ELA llamado Riluzol, el cual actúa como neuroprotector y prolongador de vida hasta la instauración de traqueotomía (Rodríguez, 2012), genera costos altos y su adquisición se vuelve cada vez más compleja; además de la poca distribución existente en los sistemas de salud a los cuales se encuentran afiliados los pacientes diagnosticados.

Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE, 2010) se registra que existen en total 476.991 personas con alteraciones en las funciones corporales, de las cuales 99.650 personas con discapacidad por funciones corporales como movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas las cuales se asemejan al diagnóstico ELA; en Bogotá existen 144.482 personas con afiliación a salud y 44.674 sin afiliación, dentro de las cuales 73.956 (EPS) y 63.476 al régimen subsidiado (SISBEN) y por último, se cuenta con un total de 6.652 personas afiliadas a un régimen especial; por lo tanto se evidencia la inexistencia de información y codificación concreta con respecto a la enfermedad ELA.

Según la OMS (2010), la calidad de vida es la percepción que tiene un individuo de su lugar en la existencia, en el contexto, del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes; está influido por la salud física, nivel de independencia, relaciones sociales, relación con el entorno y estado psicológico; dentro de este último se encuentra el bienestar psicológico, el cual se reconoce como eje importante de ésta investigación y puede medirse por medio de la escala de Ryff (Díaz et al, 2006) éste comprende 39 ítems que incluyen auto-aceptación, relaciones positivas con otros, autonomía, dominio del entorno, propósito en la vida y crecimiento personal; presentando una consistencia de 0.83 en la escala de Cronbach.

Autores como Sánchez et al. (2014) plantean que las dimensiones más relevantes dentro de la calidad de vida en relación con la salud son el funcionamiento social, físico y cognitivo, el cuidado personal (movilidad) y por último el bienestar emocional; en el caso de ELA, el cuidado diario del paciente suele recaer, en la mayoría de los casos en los miembros de la familia, lo que contribuye a limitar la calidad de vida del núcleo familiar y a que la carga económica resultante sea muy importante, debilitando el funcionamiento social y físico del cuidador; se invita a orientar la asistencia sanitaria hacia el mantenimiento de la calidad de vida en cuidadores y pacientes.

La reorganización familiar depende de los cambios que trae la enfermedad tanto para el paciente como para los parientes, según McCubbin y Patterson (1982), el estrés que presentan las dos partes hace que cambie el sistema familiar, el cual contempla tres etapas de adaptación; etapa de resistencia: los familiares niegan o tratan de evadir la realidad de lo que sucede; etapa de reestructuración: los miembros familiares reconocen la realidad y reorganizan sus vidas en torno al núcleo familiar; etapa de consolidación: se buscan nuevas formas de pensar para que los roles sean modificados permanentemente.

La edad del paciente es un factor de gran importancia en la reestructuración familiar, pues a mayor edad el individuo posee herramientas que permiten hacer frente a situaciones estresantes; además, se propone metas constantemente, mejorando aspectos del afrontamiento y el fortalecimiento de relaciones familiares, sociales y médicas (Morrison y Bennet, 2008).

Actualmente, se entiende que los factores sociales, ambientales y de entorno pueden tener repercusiones en la salud y en el riesgo individual que presenta el paciente, ya que la salud en Colombia se ve afectada por la situación y el estrato socioeconómico en el que se encuentran las personas; si el nivel socioeconómico es alto, el sujeto tiende a llevar una vida saludable y a prolongar su supervivencia (cinco años más) en relación a la población vulnerable, ya que los sujetos que no tiene oportunidades de desarrollar alguna labor mueren más rápido, tienden a estar en entornos perjudiciales para la salud (lugares de esparcimiento y tipos de vivienda), incluso cuando alguien sufre de desplazamiento y tiene un problema de salud, puede ser incapaz de conservar su trabajo o de hacer horas extras para desarrollar el mismo (Morrison y Bennet, 2008).

Por tal razón, se contemplan tres aspectos que influyen en la salud de las personas que viven en estos estratos: el comportamiento saludable, es decir las pautas sanas que se ven reflejados por las creencias sociales y culturales en las conductas que tiene el grupo; el segundo, son las variadas fuentes de estrés que experimentan estas personas en relación a la

mayoría de población, y tercero el acceso a la atención sanitaria, pues existen menos posibilidades de recibir tratamientos caros sabiendo que son inasequibles para ellos (Morrison y Bennet, 2008). En relación a lo anterior, se puede concluir que el estado socioeconómico puede predecir el estado de salud de la persona, mientras que el estado de salud no predice el estrato socioeconómico en el que se encuentra el individuo.

La salud física y mental según Hobfoll y Lilly (1993), se centra en varios aspectos, el primero de ellos es el económico en el que se tiene en cuenta el trabajo y la renta que percibe la persona; el segundo son los aspectos sociales, aquellos que involucran el apoyo familiar con el que cuenta el sujeto; seguido de los estructurales, es decir el tipo de vivienda en el que está establecido el individuo y por último, los indicadores psicológicos, que son aquellas habilidades de afrontamiento con las que cuenta la persona.

El impacto de la enfermedad en los pacientes y en sus familiares es dirigido hacia la calidad de vida que estos llevan, pues principalmente se ve afectado el bienestar y los ajustes emocionales en relación al funcionamiento de su salud, los cuales comprenden factores demográficos, psicosociales y el tratamiento que se le da a la enfermedad pues aquellas situaciones experienciales son las que reflejan la afectación y satisfacción del paciente frente a los procedimientos que ésta sometido (Bowling, 1995).

La reducción de calidad de vida de los pacientes se da en relación a los síntomas e incapacidad de funcionamiento físico que presentan; frente al tratamiento se mide la intensidad y manifestaciones que se relacionan con la enfermedad; en los aspectos psicosociales la depresión y ansiedad según Mendlowicz y Stein (2001), tiene variantes socioeconómicas, de estrés y de apoyo, es decir que se espera encontrar situaciones en donde el sujeto sea incapaz de ejercer un control beneficioso para su calidad de vida, pues se espera que el individuo presente frustración para que así aprenda a afrontar la situación, sin dejar a un lado la aparición de la aceptación o reinterpretación positiva (McCraken, 1998) en la cual

no hay mejores estrategias que otras, pues el afrontamiento es individual, contextual y cambia a medida del tiempo, demandas y recursos que posee la persona.

En relación a lo anterior, en investigaciones como la de Solas y Rodríguez (2008), se habla de los principales factores que le brindan al paciente mayor autonomía y menos estrés para lograr una mejora en su calidad de vida; el primero de ellos es la autopercepción que tiene el sujeto del apoyo social que recibe por parte de la familia o su cuidador; el segundo, es la capacidad económica que tiene la persona para afrontar todos los gastos que conlleva esta afectación; tercero, las actividades de ocio, en las cuales se busca que el paciente tenga menor demanda de esfuerzo físico y por último, la búsqueda constante de información y comunicación, pues a pesar de que no existe un tratamiento curativo, el paciente siente mayor seguridad cuando recibe una información adecuada y concreta de lo que puede hacer para mejorar los síntomas y prolongar su supervivencia.

Después de realizar una búsqueda en bases de datos como Redalyc (2019), la cual integra revistas de alta calidad científica de América Latina y el Caribe, España y Portugal; Scielo (2019), reconocida como modelo para la publicación de revistas que integra colecciones nacionales y científicas que cumplen con determinados criterios; y Dialnet (2019), portal bibliográfico que pretende visibilizar la literatura científica de habla hispana, abarcando ámbitos de las ciencias humanas, jurídicas y sociales; se encuentra que el vacío de conocimiento sobre el tema descrito previamente es amplio: ya que no se encuentra una cantidad considerable de artículos que aborden las temáticas propuestas; se espera realizar una investigación que dé cuenta de si existe una relación frente a la calidad de vida (bienestar psicológico) y estrategias de afrontamiento adoptados por pacientes y cuidadores primarios de ACELA, la cual tiene como objetivo asesorar a pacientes y familia para enfrentar la enfermedad con la mejor calidad de vida posible; considerando importante contribuir a la visibilización de dicho diagnóstico en el país.

Como se puede identificar ELA es una enfermedad de incidencia baja, pero con altos niveles de costos económicos, y sus efectos se ven maximizados si existe un sistema de salud pobre y desigual, pues dependiendo del estrato socioeconómico en el que se encuentre la persona, se van a evidenciar mejores resultados.

Según lo mencionado anteriormente la ELA ha sido poco estudiada, por esta razón se cree importante abordar el fenómeno en el país para así contribuir en estudios próximos especialmente desde la psicología de la salud, ya que esta pretende estudiar los procesos psicológicos que participan en el estado de salubridad, los riesgos, condiciones y recuperación de una enfermedad, así como las circunstancias interpersonales que se prestan en los servicios de salud. Morales (1999, citado en Morales, 2012).

De igual forma se pretende enriquecer el quehacer psicológico desde acciones útiles para la promoción de salud, la prevención de enfermedades, la atención de los pacientes; contribuyendo a la adherencia al tratamiento con el fin de mejorar las condiciones físicas y emocionales que permitan transformaciones en la sociedad y proporcione una visión holística de la situación; lo cual proporciona nuevos campos de operación y oportunidad de divulgación de la enfermedad a la población que le interese.

### **Planteamiento del problema**

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), también conocida como la Enfermedad de Charcot en Francia o de Lou Gehrig en Estados Unidos, es una enfermedad neurodegenerativa progresiva, de rápida evolución, caracterizada por un continuo deterioro de las neuronas motoras en la corteza cerebral (neuronas motoras superiores), tronco del encéfalo y médula espinal (neuronas motoras inferiores) (Brooks et al, 2000); el número de afectados de ELA es bajo en comparación con otras enfermedades, lo que la convierte en una enfermedad huérfana; su prevalencia oscila en los distintos estudios entre 2 a 5 casos por

cada 100.000 habitantes y se estima que en el mundo tan solo hay medio millón de personas con esta enfermedad . (Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud, 2012).

Como se mencionó anteriormente, esta es una enfermedad de incidencia baja y la expectativa de vida desde la aparición de los síntomas es de 3 años y medio (Zapata et al, 2016), esta afección trae consigo diversas implicaciones personales (físicas, psicológicas y sociales) y en sus cuidadores primarios, ya que la vida de los pacientes tiene una transformación, pues el funcionamiento, rendimiento y satisfacción de este se verá disminuido progresivamente en su vida diaria.

Al día de hoy no existen tratamientos con capacidad de cura, en ausencia de los mismos, se encuentran otros que tienen como objetivo reducir el dolor, el estrés respiratorio, los trastornos de la nutrición, la ansiedad y el miedo (Simmons, 2005); los cuales se deducen como consecuencia del diagnóstico y que sin duda compromete categorías de suma importancia como son: el bienestar psicológico y las estrategias de afrontamiento, constructos abordados en la presente investigación.

En este caso las estrategias de Afrontamiento son herramientas útiles y determinantes para adaptarse a la enfermedad, atributo que consideramos importante para estudiar la ELA; a su vez esta enfermedad trae efectos incapacitantes en las personas, razón por la cual se quiere indagar si esta incide en el Bienestar Psicológico de los pacientes.

Es importante resaltar que las categorías mencionadas anteriormente nacen del interés que se tiene por conocer las enfermedades huérfanas del país, y así mismo tener la oportunidad de comprender la apreciación que tiene el paciente sobre el problema, cómo interioriza el fenómeno y cómo lo construye y transforma en algo positivo/negativo para sí mismo y para la sociedad.

El Bienestar Psicológico (BP) es definido como el óptimo desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, siendo estos considerados como indicadores fundamentales del

funcionamiento positivo; incluyendo dimensiones sociales, subjetivas y psicológicas, así como comportamientos relacionados con la salud en general que llevan a las personas a actuar de un modo adecuado (Díaz et al, 2006). El BP hace parte del constructo de bienestar subjetivo, el cual se define como la valoración de aspectos afectivos, emocionales y cognitivos, que a su vez enmarcan el afecto positivo, el negativo y la satisfacción vital (Ryan & Deci, 2001), y el bienestar objetivo está enfocado a los factores tanto sociales (nivel de educación, redes de apoyo, entre otras), como económicos por los que atraviesa la persona.

Los siguientes estudios encontrados relacionan el bienestar psicológico y diversas enfermedades paliativas (García y González, 2007; Novoa et al, 2008; Pagnini et al, 2011)

Investigaciones realizadas por García y González (2007), demuestran que el BP de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama suele ser desfavorable en etapas iniciales de la enfermedad; sin embargo, si se da un manejo adecuado de los determinantes de bienestar, con el tiempo este puede ser llevadero.

En el artículo de Novoa et al. (2008) muestran que el BP tiene gran afectación en los pacientes oncológicos de mayor edad; sin embargo, el apoyo social, familiar, la oportunidad de atención médica y el manejo de síntomas ayudan a mejorar las afectaciones en la calidad de vida y en el BP de la persona.

La Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica, considera que el impacto del diagnóstico de ELA no es igual en todos los casos, ya que se tienen en cuenta aspectos como: etapa en la cual se encuentra el diagnóstico, seguido del apoyo familiar y, por último, la edad de la persona, pues esta enfermedad suele afectar más a las personas mayores, lo que genera menor aceptación y mayor afectación en el BP personal, familiar y psicosocial.

Investigaciones como la de Pagnini et al (2011) muestra la correlación que existe entre resiliencia y bienestar psicológico, usando tres cuestionarios, McGill Quality of Life Questionnaire, Hospital Anxiety and Depression Scale y Resilience Scale for Adults, los

cuales son de gran ayuda para generar información importante sobre ELA y el primer eje a investigar, además proporcionan datos del bajo nivel de resiliencia presente en pacientes diagnosticados con dicha enfermedad y la importancia del apoyo social percibido.

El segundo eje de la investigación son las Estrategias de Afrontamiento (EA), definidas como los esfuerzos cognitivos y conductuales que realizan las personas que están en constante cambio en pro de mejorar las demandas internas y externas que el ambiente proporciona. Lazarus y Folkman, 1984 (como se citó en González, Montoya, Casullo y Bernabéu, 2002) resaltan así dos estrategias principales de afrontamiento, la primera de ellas focalizada en el problema, la cual modifica la situación para que se vuelva menos estresante y la segunda, basada en el manejo de emociones para reducir la tensión, la reacción emocional y la activación fisiológica.

La investigación *Coping with Amyotrophic Lateral Sclerosis; from diagnosis and during disease progression* (Jakobsson, Nordin, y Nygren, 2016), realiza una comparación entre pacientes que utilizan EA que contienen apoyo, acciones y pensamientos positivos en la mayoría de situaciones, y pacientes devotos a creencias espirituales y religiosas para hacer frente a la enfermedad, lo cual evidencia que no hay diferencias entre los grupos, pues al terminar las evaluaciones los resultados mostraron que el uso de diferentes EA no difieren a lo largo del tiempo y ambas regulan la enfermedad del paciente.

Autores como Tramonti et al. (2012), en la investigación *Balancing between autonomy and support: Coping strategies by patients with amyotrophic lateral sclerosis*, mencionan posibles objetivos dentro del asesoramiento psicológico; destacando la importancia del fortalecimiento de estrategias de afrontamiento adaptativas continuamente, pues a lo largo del proceso pueden debilitarse y disminuir la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

A su vez, investigaciones como la de González y Klimenko (2011), demuestran que pacientes oncológicos y cuidadores que cuentan con apoyo familiar constante, utilizan

estrategias de afrontamiento más eficaces, mejorando su calidad de vida durante el tratamiento de la enfermedad y reduciendo el estrés; definido por Baum (1990), como la experiencia emocional negativa que está acompañada de cambios fisiológicos, cognitivos y conductuales manifestados por la activación de un evento estresante.

En los pacientes con ELA se evidencia el fenómeno de estrés desde el momento en que son diagnosticados, pues continuamente piensan en situaciones que puedan causar daño; la muerte de un pariente o la de ellos mismos, problemas familiares e incluso malas experiencias al enfrentar una determinada situación; las cuales al no ser tratadas adecuadamente se verá disminuida la calidad de vida y eficiencia de la persona. (Sierra, Ortega y Zubeidat 2003).

La presente investigación es pertinente abordarla desde la psicología, ya que se centra en el BP de las personas que padecen la enfermedad y de quienes están al frente de los cuidados de estos pacientes, asimismo, reconocer las EA que tienen los mismos, bien sea de tipo activo, es decir la aproximación que tiene la persona para manipular directamente las situaciones, o pasiva, la evitación que tiene el sujeto frente a eventos estresantes; conocer la calidad de vida que llevan los pacientes y si ésta favorece al desarrollo de entornos saludables y confortables.

De igual forma, se pretende contribuir a la línea de investigación calidad de vida y bienestar en contextos de salud, que busca abordar problemas relacionados con el bienestar y la calidad de vida en individuos y su relación con factores de orden personal, social y cultural, a fin de promover la calidad de vida, prevenir enfermedades y favorecer al desarrollo de entornos saludables; además toma como base el núcleo problémico de cuidados paliativos, en donde las enfermedades que implican deterioro cognitivo están aumentando y los aportes de la psicología resultan de gran importancia (USTA, 2016).

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, el estudio contribuye a la visibilización del diagnóstico y la falta de investigaciones respecto a la relación entre el bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en personas que padecen ELA; también, logra ampliar el conocimiento en pacientes de forma concreta, resaltando la importancia existente en el uso de EA adecuadas y a su vez promoviendo un bienestar psicológico óptimo y consciente para afrontar los problemas que trae la enfermedad; razones que llevan a plantear la siguiente pregunta de investigación: ¿Existe relación entre bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en pacientes diagnosticados con ELA pertenecientes a la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) de acuerdo con el tiempo de diagnóstico?

## **Objetivos**

### **Objetivo General**

Identificar la relación entre bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en pacientes diagnosticados con ELA según su tiempo de diagnóstico de la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica en la ciudad de Bogotá.

### **Objetivos Específicos:**

Describir el grado de bienestar psicológico en pacientes con diagnóstico ELA de la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica en la ciudad de Bogotá.

Identificar las estrategias de afrontamiento en pacientes diagnosticados con ELA de la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica en la ciudad de Bogotá.

## **Marco teórico**

### **Marco epistemológico**

Partiendo de la base objetiva que representa dicha investigación y el carácter verificable y cuantificable, es necesario retomar el positivismo: una estructura o sistema de carácter

filosófico que está basado en el método experimental; se caracteriza por rechazar las nociones a priori y todo concepto universal y absoluto. La única clase de conocimiento que resulta válido es el de carácter científico, el cual surge de respaldar las teorías tras la aplicación del método científico. La perspectiva positivista ha imperado en las ciencias de la naturaleza tales como la física, la química, la geología, etc (Ricoy, 2006).

En consonancia con lo anterior, dentro de la objetividad presentada por el positivismo aparece el paradigma empírico-analítico, el cual apunta a reconocer la existencia de un mundo real independiente de los individuos, en donde el conocimiento es concebido como un constructo medible que cuantifica los fenómenos observables; eliminando los sesgos y compromisos a fin de reflejar una verdadera autenticidad de la realidad dentro de la investigación. La metodología sigue el modelo hipotético-deductivo, en la cual se categorizan los fenómenos en variables *dependientes* e *independientes*, entre las que se establecen relaciones estadísticas (Ricoy, 2006).

Por otra parte, dentro de la investigación social desde este paradigma figuran constructos hipotéticos, los cuales se definen como conceptos con valor científico que pueden ser medibles y observables (Ricoy, 2006). BP y EA son los conceptos principales de dicha investigación, asignándoles valor científico en la medida en que exista un proceso de medición que permita la objetividad, para ello, se tendrá en cuenta dos pruebas estandarizadas que permiten la cuantificación de dichas variables.

Los instrumentos psicométricos deben ser válidos y confiables de manera que se garantice la objetividad y sistematicidad de la información a recolectar, características del modelo empírico analítico, de manera que las mediciones de cada uno permitan posteriormente poner a prueba desde la hipótesis de relación entre ambas variables en la población establecida para el desarrollo del ejercicio investigativo.

Desde la psicología el enfoque cognitivo conductual busca explicaciones de la conducta humana no solo para lograr el diagnóstico de aprendizaje y de procesos como la percepción, las sensaciones o procesos cognitivos que consideran al sujeto como ente activo en el procesamiento de la información. Mediando la conducta por procesos psicológicos que seleccionan, organizan, transforman y almacenan información ambiental, atribuible a variables de personalidad, procesos motivacionales y emocionales que influyen en el desempeño de las personas y las dinámicas comunitarias de la sociedad (Riso, 2006).

En los últimos años, la disciplina psicológica ha impactado en diferentes espacios clínicos y de la salud, se ha enfatizado en los trabajos interdisciplinarios sobre enfermedades crónicas, y por tanto se ha dado un reconocimiento del papel del psicólogo en diferentes contextos.

De acuerdo con Nunes, García y Scortegagna (2006) la psicología de la salud tiene un reto importante en cuanto a la difusión del modelo biomédico centrado en las conductas de enfermedad en cuanto a la promoción de los estilos de vida saludables y la prevención de factores de riesgo de las mismas. Dichos desafíos, como lo plantea Arrivillaga (2009), obliga a la profundización de esta disciplina, en especial de los profesionales que la desarrollan en las políticas públicas pues su campo de trabajo concierne a problemáticas que involucran amplios sectores de la población y comprometen decisiones que van más allá de acciones individuales como las que pueden alcanzarse en una intervención terapéutica.

Ahora bien, basados en este enfoque se considera que la conducta individual no depende únicamente del ambiente material, situacional, o de los estímulos sino que incluye la manera en que los individuos integran a su sistema cognitivo esta información y del significado que tengan estos factores para el individuo; resulta importante destacar el papel que éste protagoniza en la presente investigación, pues la adherencia al tratamiento, la mejora de los síntomas físicos y la disminución de problemas emocionales están relacionados con el

aumento en la calidad de vida de los pacientes, el bienestar psicológico y las estrategias que más emplean para la solución de eventos estresantes (Hernandez y Sanchez, 2007).

### **Marco Disciplinar**

Dentro de este marco se tendrán en cuenta conceptos relevantes para el desarrollo del análisis, así como la definición de cada uno de ellos. Dichas definiciones son postulados propuestos por diferentes autores lo cual brinda una mirada útil y enriquecedora a la investigación.

### **Psicología de la Salud**

Esta investigación toma como referencia la psicología de la salud, área que se interesa por el estudio de procesos psicológicos que participan en la determinación del estado de salud, el riesgo/condición de enfermedad y en la recuperación, así como las circunstancias interpersonales que se ponen de manifiesto en la prestación de los servicios de salud (Morales, 2012).

Durante los años 2005-2009 se publicaron 188 artículos, más de la mitad de estos tratan asuntos psicológicos vinculados a las enfermedades crónicas (cáncer, hipertensión, diabetes, entre otras), infecciones de transmisión sexual y enfermedades en adultos mayores; mientras que temas de sumo interés como la promoción de salud y salud de las familias están en los últimos lugares, lo cual puede ser un reflejo de los temas/espacios que tienen menos desarrollo dentro de este área (Morales, 2012)

En la actualidad se puede demostrar que la salud está influenciada por la conducta que tiene el individuo (hábitos saludables, búsqueda de cuidados médicos y obediencia en las recomendaciones de los mismos, etc.) y por los estados psicológicos, ya que los sentimientos y emociones pueden tener efectos positivos o negativos en el bienestar físico de la persona. Oblitas (2005, citado en Oblitas, 2008).

La presencia de sentimientos negativos (angustia, miedo, depresión, intolerancia e insatisfacción) son comunes en el desarrollo de las enfermedades crónicas; por tal razón estos deben ser trabajados diariamente ya que se puede llegar a padecer trastornos mórbidos de carácter permanente en los pacientes y familias, modificando así el estilo de vida y la dinámica familiar (Montalvo, Cabrera y Quiñones, 2012). A su vez, autores como Posada et al. (2009, Citado en Rodríguez, 2013) Describen que algunos efectos de las EC son el desgaste y debilitamiento de las capacidades físicas vitales de las personas, lo cual lleva a los pacientes a experimentar sentimientos de impotencia e inseguridad, pues ya no pueden utilizar su cuerpo como lo hacían anteriormente, y ahora dependen de alguien para que cuide de ellos.

Tradicionalmente la atención de las enfermedades crónicas es dada por áreas como la medicina y enfermería, sin embargo en la actualidad la psicología clínica y de la salud han tenido cabida en estos ámbitos, pues se espera lograr una revisión multidisciplinar que enriquezca y favorezca la situación del paciente, de sus familiares y de los sistemas sanitarios.

La práctica de la psicología ha mostrado que es posible que un mismo problema de salud sea conceptualizado, evaluado y tratado desde enfoques diferentes con buenos resultados; de igual forma se considera que la experiencia del psicólogo influye para la conceptualización de la complicación, ya que se van a tener en cuenta aspectos ideológicos sobre la salud, enfermedad, etc. (Martín, 2016)

Para lograr que los tratamientos estén bien establecidos y sean seguros se deben tener en cuenta aspectos como: buen manejo de grupos control, diseño de guías de tratamiento, concordancia y veracidad en los resultados y por último, conectar lo que está estipulado en el campo académico/científico con las prácticas que se realizan. De esta forma los procedimientos son 1. Eficaces, si realmente han obtenido resultados positivos para los

usuarios, en investigaciones controladas. 2. Efectivos, si son útiles en la práctica clínica habitual. 3. Eficientes, si su aplicación obtiene los mayores beneficios y menores costos que otras alternativas al problema (Morianana & Martínez, 2011).

Como se mencionó anteriormente, existen tratamientos efectivos y alternativos tal como lo propone Pelechano (2012) en su investigación. En ellos se trabajan técnicas de intervención desde la sabiduría popular “refranes” los cuales sirven para ilustrar a los pacientes dentro y fuera de las sesiones, a fin de comprender la enfermedad y la manera óptima para vivir; Esta estrategia se aplica de manera individual o en grupos pequeños (máximo 5 personas). Los temas que se trabajan son: Identidad personal y enfermedad; aceptación y realismo; relación positiva con el cuerpo y los síntomas; la significación de “cambio” y la necesidad por “dejar pasar”; la aceptación de sí mismo/a y el perdón; La necesidad de relacionarse con los demás; realidad y realismo frente a culpa e inculpación; tenemos hábitos y no todos los que tenemos son buenos; aprender a identificar las recompensas; búsqueda de independencia, no de individualismo egoísta; apertura física, mental y social y mantenimiento de sosiego y de paz interior.

Desde la psicología de la salud se aplican diversas técnicas que influyen aspectos técnicos y multidisciplinarios los cuales tienen como finalidad tratar la aparición de la enfermedad, aliviar y mantener el bienestar del individuo; a continuación, se profundizará en los ejes temáticos de la investigación los cuales son relevantes para la disciplina y logran dar una mirada amplia de las características y vivencias que experimentan los pacientes.

### **Esclerosis Lateral Amiotrófica**

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), separando su nombre significa: Esclerosis: muertes, Lateral: lado (de la espina), A: ausencia de, Mio: músculo, Trófica: movimiento; por tanto, es una enfermedad neurodegenerativa que destruye las neuronas motoras más importantes del sistema nervioso, las cuales a través del cerebro controlan los movimientos

voluntarios del cuerpo (Bossa et al, SF). Las principales neuronas motoras afectadas son las inferiores, aquellas que controlan los músculos de las piernas y pies (36%); las neuronas motoras superiores, las cuales trabajan con los músculos del brazo, manos y dedos (32%); por último, las neuronas que están ubicadas en el tallo cerebral, encargadas del habla (25%), masticación e ingestión de alimentos y solo el 7% presenta afección respiratoria.

Como se mencionó anteriormente, la ELA es una enfermedad progresiva donde las neuronas se ven perjudicadas por la pérdida de conexión entre ellas, lo que conlleva a una degeneración motora afectada en la parte inferior, presentando síntomas como atrofia, debilidad en los músculos y reflejos, dificultad para respirar, entre otras; en las neuronas motoras superiores alguna sintomatología es la dificultad de controlar las emociones y la rigidez en sus músculos (Bossa et al, SF).

Como lo muestra la figura 1, la degeneración que causa la ELA a nivel muscular se da por la acumulación de Calcio (Ca) en las mitocondrias especialmente a nivel endotelial, es decir en donde se realizan las sinapsis de las neuronas; al haber tanto Ca se produce en el músculo una sobrecarga de óxido nítrico, lo que trae como consecuencia que este se adormezca, impidiendo que se estire y encoja dejándolo totalmente rígido, por tal razón es frecuente que los pacientes mueran de asfixia, ya que al impedir que se contraiga el músculo, el aire entra pero no hay quien lo lleve a los pulmones y al no haber inspiración y espiración se produce la

muerte por asfixia mecánica (González, 2019).

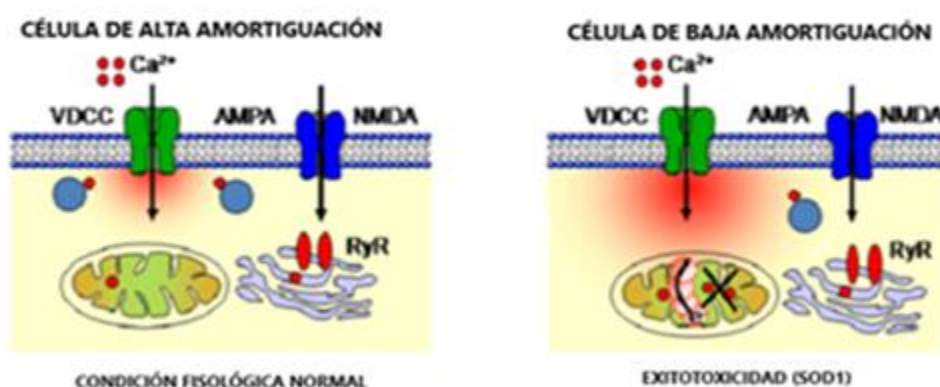


Figura 1. Tomado de: Turner, B y Atakin, J. (2012). Motor Neuron Diseases [gráfico] recuperado de: <http://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliotecausta-ebooks/detail.action?docID=3022260>.

A nivel general a esta anomalía se le conoce como cara triste, pues al no haber flexibilidad de los músculos el paciente se vuelve inexpresivo es decir que ya no se ríe, sorprende, ni se asombra, solo tiene una expresión en todo el cuerpo tanto interna como externa ya que el cuerpo humano en su mayoría está compuesto de músculos (Turner y Atakin, 2012).

La ELA ha sido estudiada en relación con varios constructos psicológicos, incluyendo: calidad de vida, inteligencia emocional, apoyo familiar y resiliencia. Autores como Sánchez, et al (2014), Salas (2008) y Gallardo, Arantzamendi y Carvajal (2018) plantean que la calidad de vida en pacientes con ELA se ve afectada positiva y negativamente en las diferentes fases de la enfermedad, pues aspectos como la autopercepción, situación económica, búsqueda de información y comunicación positiva hacen que el paciente se sienta seguro y con mayor autonomía de la situación en la que se presenta, mientras que

características como el funcionamiento social, físico, cognitivo, cuidado personal y bienestar emocional hace que disminuya la calidad de vida de pacientes y familiares.

Según Pinedo (2018), la inteligencia emocional en personas afectadas por ELA tiene alto impacto en las emociones de los pacientes y sus cuidadores, ya que estos últimos son los que le van a brindar estrategias a los sujetos para afrontar de manera adecuada la enfermedad dependiendo de la fase en la que éste se encuentre y así lograr una adaptación en el contexto para que la persona pueda expresar todo lo que siente y conseguir afrontar la situación con la mejor actitud, disminuyendo los problemas personales, familiares y sociales.

En relación a lo anterior, Salas y Lacasta (2009) buscan intervenir, atender y dar apoyo al paciente y a sus familiares para enseñar cómo afrontar la enfermedad desde el apoyo emocional en pro de mejorar su equilibrio psicológico, respuestas corporales y comunicación no verbal, la cual refleja los estados emocionales en los que se encuentra la persona sin necesidad de expresar verbalmente lo que están sintiendo; brindar herramientas para superar las preocupaciones que abundan en los pacientes, pues constantemente piensan que son una carga para sus familiares, que su papel dentro de la familia va a verse disminuido severamente y por último, a manejar las emociones que salen a flote como la ansiedad y miedo, pues comúnmente la persona se siente vulnerable y “amenazado” por la sociedad, ya que no existe una buena aceptación por los prejuicios sociales que se forman.

Por otra parte, en relación con la resiliencia entendida como la capacidad de recuperarse de situaciones traumáticas extremas, la cual refleja la relación de diversos factores que promueven la adaptación positiva a pesar de la exposición a experiencias adversas, ha sido estudiada en relación con ELA (Truffino, 2010); la capacidad de resiliencia en los pacientes con ELA se enfoca en las medidas protectoras, a fin de mejorar la seguridad en la percepción de sí mismo, hacer más llevadera la enfermedad a nivel personal, familiar y social para

disminuir la ansiedad y depresión que presentan los individuos y lograr mejorar su calidad de vida y bienestar psicológico, resaltando las capacidades que tiene la persona para hacer frente de manera positiva a la adversidades que se le presentan (Paginni et al., 2011).

Por consiguiente, los procesos resilientes asertivos permiten la solución de eventos estresantes y contribuyen al fortalecimiento del bienestar psicológico y las estrategias de afrontamiento, que resultan de gran importancia al momento de evaluar la calidad de vida en los pacientes.

### **Bienestar psicológico**

El constructo bienestar ha sido estudiado desde dos corrientes principalmente; la primera, el *bienestar objetivo*, tanto individual como social, están relacionados con la salud, años de educación, nivel económico; bienes físicos como: edad, belleza o fuerza; seguido por la inteligencia y cualidades personales; bienes socio ambientales como: vivienda, medio ambiente, cultura; todos estos están relacionados con el bienestar subjetivo (Diener, 1994); es una noción regida por la universalidad y los requerimientos comunes socialmente acordados, o bien por ciertos estándares evaluados por una persona externa (Pasquale, 2015).

La segunda, el *bienestar subjetivo*, dentro del cual se incluye la valoración de aspectos afectivos positivos y negativos, emocionales y cognitivos, que a su vez enmarcan la satisfacción vital; es importante resaltar que el aspecto afectivo contiene agrado por los sentimientos, emociones y los estados de ánimo más frecuentes del individuo, estos factores están relacionados, ya que las personas al experimentar emociones positivas o placenteras, tienden a tener un estilo de vida más estable; y un estado de bienestar psicológico constante. (Zubieta, Muratori, Fernández, 2012). Autores como Rangel y Alonso (2010) tratan como sinónimos el bienestar psicológico y el bienestar subjetivo, y coinciden con Ryff (1995) en la importancia de la relación entre las expectativas de los individuos y los logros en la obtención del bienestar psicológico.

Es importante mencionar que el concepto de BP se determina en la psicología social positiva entendiendo desde Duckworth, Steen y Seligman (citado por Ríos, 2009) como el área de la psicología que se centra en el estudio del desarrollo personal, las experiencias positivas, el bienestar subjetivo o nivel de felicidad, en las comunidades y la sociedad. El bienestar ha sido tema de interés de diversas disciplinas y campos de la psicología y se ha relacionado con felicidad, calidad de vida y salud mental, así como con distintas variables personales y contextuales asociadas. En la psicología, la mayor parte de las influencias en la definición del concepto provienen de modelos de desarrollo y de ciclo vital, así como de modelos motivacionales y de la psicología positiva, como se observa en las construcciones teóricas de Arias, et al (2012) y Seligman (2009, citado en Lupuano y Castro, 2010).

Como lo menciona Louise y Ricciadelli (2012), el BP no tiene una relación lineal con el bajo estado de salud, pues las personas con enfermedades médicas significativas pueden tener niveles de BP óptimos; desde el quehacer psicológico es importante dejar a un lado los prejuicios de “enfermedad = bajo BP”; dichas suposiciones interfieren en un proceso terapéutico y la asistencia puede resultar inadecuada, pues existen otros factores que influyen en dicho constructo; está determinado socio-culturalmente, existiendo una interrelación entre lo biológico, lo social y lo psicológico, posee categorías como condiciones, estilo, modo y calidad de vida; este último incluye el elemento vivencial, y por ello muchos autores hablan de calidad de vida “percibida”, satisfacción personal o bienestar subjetivo.

El BP en relación al control de entorno, autoaceptación, relaciones positivas, propósito de vida, crecimiento personal y autonomía, varían de acuerdo a la cultura en la que se desenvuelve el sujeto, pues las personas que presentan vulnerabilidad o problemas de salud mental como depresión y ansiedad tienen bajo BP, sin dejar a un lado el sexo y la edad ya que son aspectos importantes para la medición del BP; a su vez, la satisfacción vital se puede llegar a entender como el bienestar subjetivo positivo que tienen los individuos al

construir proyectos futuros y relaciones positivas que satisfacen a la persona con su vida teniendo en cuenta a la familia, la interacción con otros, la escuela, religión, vivienda, etc (Barcelata y Rivas, 2016).

Ahora bien, al hablar de BP se desglosan otros conceptos que enriquecen dicho eje conceptual y permiten ampliar su comprensión; la teoría de la homeostasis (Louise y Ricciardelli, 2012) propone que, de una manera análoga al mantenimiento equilibrado de la temperatura corporal, el bienestar subjetivo se controla y mantiene activamente; el propósito de la homeostasis es mantener una sensación de bienestar positiva que sea generalizada y abstracta. Se puede medir por la pregunta clásica "¿Qué tan satisfecho está con su vida en general?", dada la generalidad de este interrogante, la respuesta que las personas dan no representa una evaluación cognitiva de su vida. Más bien refleja el estado de ánimo positivo, profundo y estable que es el núcleo de BP.

Es este sentido general y abstracto de bienestar positivo lo que el sistema homeostático busca defender; las personas generalmente son expertas en evitar los desafíos fuertes a través de rutinas de vida establecidas que hacen que las experiencias diarias sean predecibles y manejables; sin embargo, los eventos fuertes e inesperados ocurrirán inevitablemente de vez en cuando, lo que produce un cambio en el BS a medida que la atención cambia a la emoción generada por el evento y luego pasa a un proceso adaptativo (Louise y Ricciardelli, 2012).

Dicho eje conceptual ha sido investigado en contextos laborales (Duran, 2010), educativos (Carranza, Hernández y Quispe, 2017 y Sánchez, León y Barragán, 2015) y hospitalarios (Sánchez et al., 2014), los cuales se enfocan en la importancia del mismo para el óptimo desarrollo de habilidades y capacidades de la personas, además de incluir factores emocionales y resilientes que promueven la estabilidad y capacidad de respuesta en diversos contextos. Autores como Durán (2010) afirman que en el contexto laboral los trabajadores

que se encuentran sometidos a altos niveles de presión presentan una disminución en su calidad de vida e igualmente el BP se ve afectado de manera directa.

Teniendo en cuenta que dichas investigaciones hablan de BP y estudiantes en diferentes etapas, es importante mencionar que el BP se puede medir en diferentes poblaciones y que para ello se debe tener en cuenta varios factores como el entorno, la etapa del ciclo vital en que el individuo se encuentre, los hobbies y actividades diarias que realiza la persona que pueden influir para tener un BP óptimo como lo plantean los siguientes autores.

En el ámbito educativo, el bienestar psicológico y rendimiento académico en estudiantes de pregrado de psicología, según Carranza, Hernández y Alhuay (2017), demuestran que la relación entre el bienestar psicológico y el rendimiento académico puede ser bueno o malo según el estudiante, ya que en la investigación se tuvieron en cuenta variables a las que están constantemente sometidos los universitarios (pareja, ansiedad, estrés, demanda de tareas, horarios, religión, bienestar físico, apoyo social y familiar) lo cual demuestra que estas situaciones influyen (como se mencionó anteriormente) de manera positiva o negativa en el rendimiento académico del estudiante, lo que ayuda a que el BP según cómo lo vive la persona contribuya a la estabilidad emocional, éxito y proyecto de vida del sujeto.

Estudios como el de Sánchez, León y Barragán (2015), relacionan el BP con el nivel académico, demostrando que los estudiantes con bajo rendimiento obtienen puntuaciones mayores en BP ya que buscan más momentos de ocio y descanso, se sienten capaces de realizar el trabajo con buen ánimo, se concentran con facilidad y sienten gusto por lo que hacen mostrando una actitud positiva hacia las demandas de la vida cotidiana, lo interesante es observar que dichas descripciones fueron totalmente opuestas en los alumnos que obtuvieron las calificaciones más altas.

En la investigación “Nivel de Bienestar Psicológico en Estudiantes de Secundaria de dos Instituciones Educativas (Pública y Privada) de Asunción”, se concluye que existe mayor BP

en los estudiantes de colegio público, mientras que en los colegios privados prevalece el bienestar material, resaltando que los aspectos sociodemográficos tales como la edad, sexo y cultura se deben tener en cuenta en dichas mediciones.

Ahora bien, con relación a la salud, la homeostasis del BP, definida por Louise y Ricciardelli, (2012) como el equilibrio entre las necesidades y su satisfacción, cuando las necesidades no son satisfechas, se produce un desequilibrio interno, puede verse afectada si la persona es consciente de su condición o secuelas de enfermedad, si no lo es, una condición médica compleja no tendrá ningún efecto en términos subjetivos; pues se desconocen las posibles consecuencias físicas, psicológicas, que traerá consigo una prescripción.

En el caso de enfermedades terminales o crónicas los efectos del diagnóstico se ven claramente; a continuación, se mencionan diversos investigadores, los cuales se han interesado por identificar el BP en pacientes con dichas enfermedades y su variedad poblacional permite obtener una perspectiva amplia sobre el constructo.

El BP ha sido estudiado en jóvenes y adultos mayores que presentan enfermedades crónicas. Según Villar y Zea (2015) plantean en su investigación que los objetivos vitales son diferentes según las etapas de vida, los cuales están determinados por la influencia de edad y estado de salud afectando o favoreciendo el bienestar físico, emocional y mental, lo que lleva a planificar intervenciones destinadas a mejorar el bienestar desde una perspectiva evolutiva.

A su vez autores como Avendaño y Barra (2008) estudian la relación existente entre la calidad de vida (bienestar y salud) frente a la autoeficacia y apoyo social percibido en adolescentes con enfermedades crónicas. Entendiendo el bienestar como la evaluación que abarca diferentes aspectos de vida como lo son la salud física, estado psicológico, grado de independencia, relaciones sociales, factores ambientales y creencias personales, el cual se puede ver perjudicado por los cambios físicos, psicológicos, emocionales, vocacionales y ambientales que traen las enfermedades crónicas.

De esta manera se concluye que se debe estudiar al individuo desde una perspectiva bio-psico-social ya que favorece el desarrollo y permite realizar ajustes para afrontar la enfermedad de manera “normal” siempre y cuando el joven cuente con apoyo familiar, ya que el apoyo social percibido todavía no está bien definido, y mejorar la autoeficacia para lograr un equilibrio en el bienestar y la salud del individuo.

Según Vinaccia y Orozco (2005), el impacto de variables psicosociales sobre la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas depende de los estilos de vida, conductas, biología humana, medio ambiente y sistema sanitario, ya que pueden traer consecuencias positivas o negativas para el bienestar físico y psicológico, este último relacionado con el temor, ansiedad, depresión, cognición y la angustia que genera tener una enfermedad y someterse a un tratamiento; razón por la que proponen realizar un trabajo interdisciplinario, teniendo en cuenta aspectos culturales y ambientales pues la afección cambia según el tiempo, espacio e interacción que tenga el individuo.

Autores como Orozco y Castiblanco (2015), plantean la calidad de vida de los pacientes como los procesos motivacionales, hábitos saludables, creencias y comportamientos que comprenden la salud; y las enfermedades crónicas como afecciones causadas por factores de riesgo asociados al comportamiento los cuales dependen de la economía, trabajo, alimentación, educación y vivienda que tiene la persona.

La postura de estos autores se hace desde una mirada biopsicosocial la cual permite tener presente las condiciones físicas, psicológicas y sociales del paciente y de la gente que los rodean, buscando así resaltar estrategias de afrontamiento hacia la resolución de problemas, recopilación de información y regulación y manejo de emociones lo que contribuye a la calidad, equidad, oportunidad, sentido de identidad, significado de vida y al bienestar psicológico.

Por último, la investigación Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos, habla de la calidad de vida como una experiencia del sujeto, haciendo énfasis en la vida social, actividad cotidiana y salud propia; resaltando que en la etapa adulta el BP es mayor, ya que el individuo cuenta con un apoyo social mayor y a nivel personal puede afrontar con mayor fortaleza la enfermedad crónica, pues ha enfrentado más situaciones y eventos de salud estresantes durante varios años (Vinaccia y Quiceno, 2011)

Como se evidencio, la edad, estrato, acceso a sistemas de salud y apoyo familiar son factores que influyen en el BP de pacientes con enfermedades y por ende su calidad de vida es permeada, provocando la aparición de estrés, baja autoeficacia y desequilibrio emocional; en el caso de ELA los procesos son similares, mantener la percepción del control sobre la situación favorece el proceso de adaptación y la disminución de las situaciones de indefensión (Gila, 2015). Esta sensación de control se podrá efectuar con una buena comunicación, soporte emocional y resolución de problemas, para lo cual es indispensable reconocer las estrategias de afrontamiento y su utilidad.

### **Afrontamiento**

El afrontamiento entendido desde Lazarus y Folkman (1984, citado en González, Montoya, Casullo y Bernaéu, 2002) como los esfuerzos cognitivos conductuales cambiantes que son realizados por el individuo para mejorar las situaciones internas y externas, entendidas y evaluadas como las condiciones que agotan o exceden los recursos de cada persona; es importante resaltar que el afrontamiento se determina desde el ambiente en el que se desenvuelve cotidianamente el individuo y la interacción con el mismo. Dentro del afrontamiento, es necesario diferenciar los estilos de las estrategias; los estilos de afrontamiento se definen como las formas estables o persistentes en que las personas afrontan las situaciones estresantes del diario vivir (Castaño y León, 2010).

Estudios como los de Folkman y Lazarus (1985) establecieron dos tipos de estilos de afrontamiento, en primer lugar están los estilos focalizados en el problema, que consiste en estructurar las situaciones que causan problema para el individuo y así hacerlas menos estresantes; en segundo lugar, están los estilos de afrontamiento emocionales, los cuales trabajan en la disminución de tensión, la actividad fisiológica y las reacciones emocionales frente a situaciones estresantes, a fin de afrontar de mejor maneras las situaciones ya expuestas y lograr una mejora en la mejor calidad de vida de la persona. A partir del anterior modelo se han ido desarrollando instrumentos como los de McCubbin y Patterson (1982); Spirito, Stark y Williams (1988); Fanshawe y Burnett (1991); Frydenberg y Lewis (1996) para evaluar los estilos de afrontamiento en diferentes tipos de poblaciones (González, Montoya, Casullo y Bernabéu, 2002).

En cuanto a las EA en relación con la salud algunos estudios como el de Barra, Cerna, Kramm y Véliz (2006) han encontrado que cuando se usan estrategias de evitación o pasivas el estado de salud no es el más óptimo, debido a que las situaciones que le generan estrés se elevan, por lo contrario cuando se utilizan estrategias más activas se asocia con mejores resultados de salud y una mejor calidad de vida.

Las EA son entendidas como las acciones y comportamientos que una persona realiza durante una situación con el propósito de alcanzar un fin, allí se designan las técnicas que se emplean en la resolución de dilemas específicos, es decir que las estrategias de afrontamiento parecen ser el resultado de aprendizajes realizados en experiencias previas, que constituyen un estilo estable de afrontamiento, que determina las estrategias situacionales (González, Montoya, Casullo y Bernabéu, 2002); se pueden clasificar en dos tipos: en formas activas (aproximación) que son los esfuerzos cognitivos y conductuales donde la persona manipula directamente las situaciones que le generan estrés, y en formas pasivas (evitación), la persona

no enfrenta y evade las situaciones estresantes, lo que genera poca estabilidad en su calidad de vida y aumenta la tensión emocional (González, Montoya, Casullo y Bernabéu, 2002).

Es importante resaltar que no es conveniente llamar adaptativas o no adaptativas a las EA, ya que estas son funcionales, dependen de cada individuo y el tipo de situación o circunstancia por la que éste atraviese para lograr una consecuencia adaptativa (Piemontesi & Heredia, 2009).

A raíz de lo anterior, se evidencia una clara relación entre la salud del paciente y el afrontamiento que hace en distintas situaciones estresantes; así como lo afirman en la investigación de Barra, Cerna, Kramm y Véliz (2006), la dificultad para afrontar correctamente dichas situaciones no solo de evidencia en problemas conductuales o emocionales, si no también se ve afectada la salud física, pues el desarrollo vital de cada individuo se ve involucrado en ellas.

Por otra parte, el apoyo social es una EA que juega un papel importante dentro de esta, pues se ha demostrado que esto tiene influencia varios aspectos en relación con los procesos de enfermedad y salud; según Barra (2006) en la manera de afrontar las situaciones estresantes, el avance de la enfermedad, la mejoría de la enfermedad, la recuperación posquirúrgica y el inicio de los cambios conductuales que se necesita para prevenir complicaciones o enfermedades. Por lo anterior se puede deducir que el poco apoyo social que lleguen a tener las personas en situaciones de estrés se considera un factor de riesgo, así como lo afirma Kiecolt, Mcguire, Robles y Glaser (2002) en cuanto a la morbilidad y la mortalidad al menos comparable a factores tan bien establecidos como el fumar, la hipertensión, el hipercolesterolemia, la obesidad y la escasa actividad física.

El apoyo social cumple diferentes funciones y se pueden clasificar en tres tipos: función emocional, se relacionan con factores como el área de confort, la intimidad y del cuidado personal; función informativa, que consiste en recibir consejos y ser orientados, y función

instrumental, implica ayuda en forma de servicios o recurso. Es importante resaltar que estos tipos de funciones pueden ser pertinentes para el bienestar individual, de igual manera el funcionamiento emocional tiene gran importancia, en especial en personas que son diagnosticadas con enfermedades crónicas, tales como Cáncer, Alzheimer, ELA, entre otras.

Desde esta investigación se van a abordar las EA en diferentes tipos de poblaciones, tales como: deportistas, consumidores de spa, estudiantes universitarios entre otros; con el fin de observar respuestas significativas en distintas situaciones estresantes y abarcar el fenómeno desde una mirada más amplia. Esta investigación permite reconocer las diversas situaciones estresantes a las que se encuentran expuestas las personas y como estas generan respuestas de acción para mitigar los efectos estresantes; dando como resultado estrategias de afrontamiento que conducen una conducta precisa; al igual que los pacientes, su condición de enfermedad activa diversas estrategias que varían según las características propias de cada paciente.

En primer lugar, se puede evidenciar las EA en estudiantes universitarios chilenos en cuanto a las situaciones académicas que les generan estrés y cómo las manejan, teniendo en cuenta dos variables como el sexo y la carrera, como finalidad esta investigación dio como resultado que el evento que más les genera estrés son las evaluaciones semestrales y los problemas personales, por ende, las EA más frecuentes que utilizan los alumnos son las estrategias centradas en las emociones, pero esto puede variar en relación con las variables, por ejemplo, las mujeres y los estudiantes de psicología se centran más en la estrategia de buscar soluciones centradas en el problema, mientras que los hombres y los estudiantes de derecho optan en primer lugar por estrategias de conducta para tranquilizarse (Farkas, 2002).

Por otra parte, en el ámbito deportivo se observan diferentes estrategias de afrontamiento como lo manifiesta Márquez (2006) dentro de su investigación, pues como se sabe, dentro del contexto del deporte se deben generar un amplio rango de estrategias, pues hay varias

situaciones que generan estrés y si no se realizan de la mejor manera pueden generar estrés crónico, y que genera una alta tasa de abandono de los deportistas, es más común en la población de jóvenes, pues en la mayoría de las ocasiones el estrés es experimentados antes y durante la competencia, por lo que es necesario tener un buen manejo de las EA.

Sin embargo, es importante resaltar que la EA no es la más exitosa en los deportistas a causa del estrés producido por la competencia; pues al no aceptar la asesoría y retroalimentación que hace el entrenador el BP del deportista se ve disminuido (Romero et al, 2010). De acuerdo con lo anterior, se puede evidenciar que los deportistas que practican deportes competitivos necesitan incluir y manejar habilidades psicológicas y EA exitosas para lograr sus expectativas y estar en un constante mejoramiento.

Por otra parte, en las personas que consumen, alcohol, cannabis o tabaco se ven afectadas las EA, pero no solo estas, sino que también se afectan las habilidades sociales del sujeto, así como lo afirma Llorens, Perelló y Palmer (2004) dentro de su investigación, las personas que tienen problemas para relacionarse con otros sujetos disminuyen el consumo de cannabis y los que tienen déficits en las estrategias de afrontamiento consumen tabaco, bebidas destiladas y fermentadas (cerveza, vino, entre otros) para mejorar las relaciones con el sexo opuesto; concluyendo de esta manera que los déficits en la expresión de sentimientos y en las relaciones con el sexo opuesto pueden ser cambiantes según el uso de las sustancias mencionadas anteriormente.

De igual forma, otros estudios como el de Wagnner, Myers y McIninch (1999, citado por Muñoz y Arellanez, 2015) hacen comparación con jóvenes universitarios que consumen y que no consumen, señalando que la población reporta un uso significativo de afrontamiento ante el estrés evitativo y un uso menor de afrontamiento a la tentación que el grupo demográfico de no consumidores, lo que para presente investigación es importante tener claro que hay diferentes estímulos que pueden aumentar o disminuir las EA que presente el sujeto

para afrontar las situaciones o problemas de su diario vivir. Por otra parte, Richardson (2014, citado por Muñoz y Arellanez, 2015) encontró que el afrontamiento evitativo está asociado con más probabilidades de consumo de sustancias, por lo que sugiere que se realiza más promoción y prevención con el consumo de estas sustancias y hacer más énfasis en las EA positivas, enfocadas en la búsqueda de soluciones en el problema.

Las EA han sido tema de investigación en diversas poblaciones como las mencionadas anteriormente, además, se ha trabajado con diversas enfermedades, entre ellas las Enfermedades Crónicas (EC) también conocidas como las Enfermedades No Transmisibles (ENT), son aquellas enfermedades que por lo general son esporádicas y pueden durar un tiempo breve o de lo contrario ser permanentes; se cuenta con altas posibilidades de que la afección empeore con el tiempo de progresión y edad del paciente, algunas de estas deficiencias se pueden controlar y otras no tienen cura.

Las enfermedades crónicas afectan en la misma cantidad a hombres y mujeres de cualquier edad, sin embargo, su frecuencia aumenta en adultos mayores. Los tipos más comunes de estas enfermedades son las diferentes categorías de cáncer, enfermedades cardiovasculares como infartos cardíacos, ataque cardiovascular e hipertensión arterial, enfermedades respiratorias crónicas como la neumonía obstructiva o asma, diabetes y artritis, enfermedades crónicas debilitantes como ELA (Ministerio de Salud y Protección, 2019).

Como se mencionó anteriormente, según el Ministerio de Salud (2019) los tipos de ENT se dividen principalmente en cuatro: en enfermedades cancerígenas, caracterizadas por la proliferación anormal y desordenadas de células que conducen al crecimiento descontrolado de un tumor maligno en un determinado tejido u órgano; cardiovasculares, se refieren a las enfermedades del corazón y del sistema de vasos sanguíneos (arteria, vena, capilares) de todo el organismo, tales como el cerebro, las piernas y los pulmones; respiratorias, son las diversas dolencias pulmonares crónicas que limitan el flujo de aire en los pulmones; diabetes, está

asociada con la alteración en la producción o función de la insulina, que se traduce en niveles elevados de azúcar en la sangre por periodos prolongados de tiempo. De este modo, es pertinente resaltar que la ELA también es conocida como una enfermedad huérfana, pues es una afección crónicamente debilitante que presenta amenaza con la vida.

Las EC traen consigo cambios en los estilos de vida por el estrés, ansiedad y trastornos de estados de ánimo que pueden afectar al paciente (American Psychology Association, 2010) bien sea por las características de la enfermedad, necesidades y cuidados especiales, desgaste e inactividad física al que se somete el paciente, ya que su desempeño laboral y funcionamiento social se verá disminuido. La emocionalidad del paciente se ve claramente afectada por los sentimientos y pensamientos negativos que tiene, llegando a la depresión después de 2 a 8 años de diagnóstico, lo que complica su recuperación y empeora su estado físico en general.

De igual manera la desestabilidad familiar está vigente, ya que se presentan cambios que van a persistir en el tiempo, por tanto el círculo familiar debe replantearse las expectativas y adecuar sus metas u objetivos frente a la situación que están viviendo, además cuando el cuidador trata de llevar la enfermedad solo y sin ningún apoyo, tanta demanda hace que el sujeto se sienta cansado, con poca energía y aparte la atención en sí mismo pues siente que las exigencias nunca terminan, renunciando así a su pareja (si tiene) y a sus intereses personales (Reyes, Garrido, Torres y Ortega, 2010).

Enfrentar la enfermedad en un ambiente positivo mejora la adaptación a las condiciones y situaciones familiares y personales, es decir que si la familia está unida en las experiencias críticas que maneja la afección, si existe confianza mutua, cohesión y control se incrementa la resiliencia familiar; e individual, ya que aspectos como la recolección de información certera sobre los tratamientos y medicamentos ayuda a sentir al paciente control de la situación y del impacto que trae la enfermedad, la independencia que logra la persona, aunque esta varía

según la enfermedad, edad y madurez del individuo, indicando que éste realmente puede asumir responsabilidades y manejar la enfermedad, a fin de hacer una visualización futura en pro de mejorar y fortalecer las emociones y estrategias no solo del tratamiento sino de la calidad de vida del paciente fomentando vínculos de apoyo en la comunidad (APA, 2010).

Debido a la cohesión familiar existente en dichos pacientes, se logra evidenciar el uso de estrategias de afrontamiento más eficaces, que aportan al mejoramiento de la calidad de vida y la estabilidad emocional; en investigaciones como la de Casaretto y Paredes (2006), se evidenció que pacientes con insuficiencia renal crónica utilizan estilos y estrategias acertadas para sobrellevar la enfermedad, dentro de las más utilizadas se encuentran: aceptación, planificación y reinterpretación positiva de sucesos; mostrando una disminución en desentendimiento conductual y supresión de actividades competentes.

Sumado a esto, Vinaccia, Quiceno y Remo (2012), realizan una investigación sobre creencias y afrontamiento espiritual- religioso en pacientes con enfermedad crónica y muestran la relación existente entre el uso de estrategias adecuadas y la calidad de vida; además el tiempo de diagnóstico y apoyo social interfieren en el aumento o disminución de respuestas emocionales acertadas; además, las estrategias centradas en el control personal, identidad y comprensión de la enfermedad muestran puntuaciones altas en relación a la calidad de vida.

Otros autores, Oliveros, Barrera, Martínez, y Pinto (2010), evalúan los estilos de afrontamiento asumidos con diagnósticos de diferentes tipos de cáncer, los resultados evidenciaron que el mayor porcentaje de los individuos se ubicó en la categoría Orientado al Problema, demostrando que emplearon estrategias tales como la resolución de problemas, la búsqueda de apoyo social y la variación del nivel de aspiraciones, entre otras.

En contraposición, Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno (2010), estudian el

afrontamiento del estrés en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico y se evidencia que; por una lado, la religión es una estrategia con puntuaciones altas que no necesariamente se considera negativa; la evitación se muestra como principal estrategia utilizada por los pacientes, la cual puede reflejarse en el aislamiento, inhibición social e inexpresividad emocional, la cual influye en la adaptación del paciente al tratamiento e interfiere en las dinámicas familiares, impidiendo el fortalecimiento de redes de apoyo y cohesión familiar.

En investigaciones como la Matuz, Birbaumer, Hautzinger y Kübler (2010), resaltan la adaptación psicosocial de la ELA, ya que se centra en los parámetros de la enfermedad y estrategias de afrontamiento como el apoyo social pues contribuye a la preservación de la red social a la que está sometido el paciente, resaltando la importancia que esta brinda al estado afectivo, calidad de vida y prolongación (en lo posible) del papel activo en su familia y sociedad.

En conclusión, se evidencia que el bienestar psicológico y el afrontamiento ha sido investigado en diversas poblaciones, enfermedades y pacientes que arrojan resultados relevantes que aportan al conocimiento, sin embargo, es claro que estos constructos relacionados con ELA no cuentan con antecedentes suficientes que permitan la visibilización de la enfermedad y las consecuencias individuales, familiares y sociales que esta conlleva desde la perspectiva del análisis psicológico.

### **Marco Multidisciplinar**

A lo largo de este marco se van a exponer diferentes áreas de conocimiento como son: antropología, medicina, sociología y derecho, ya que son las disciplinas que investigan los constructos de bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y de ELA.

Para empezar, se entiende que la antropología es la ciencia que estudia al hombre en todas sus dimensiones, tanto como ser social, como en su aspecto biológico o natural (Suardíaz,

2001) comúnmente esta disciplina se estudia desde dos corrientes; la *antropología física* la cual se encarga de la evolución del hombre desde el sentido biológico y la segunda *antropología cultural* aquella que observa al hombre desde el comportamiento social.

La antropología aplicada a la salud o médica busca analizar los factores socioculturales que incurren en los problemas de salud y en los estilos de vida que llevan los sujetos, buscando así generar cambios en pro de la salud Ossa, et al (2005).

A su vez, esta área de conocimiento estudia la importancia de la salud y enfermedad en los contextos culturales de origen, explica la importancia de vincular la salud y una reflexión cultural a partir de construcciones sociales; proporciona una visión más amplia de la enfermedad, del enfermo y de las opciones que hay para ayudar al paciente y cómo los discursos hegemónicos de la salud rechazan prácticas y saberes terapéuticos de las propias culturas sobre el estar sano, enfermo y tener bienestar (Ossa, et al 2005).

De esta manera, el bienestar es entendido como el equilibrio necesario para hacer frente a los eventos de la vida cotidiana, teniendo en cuenta elementos desafiantes y recursos individuales (físicos, sociales y psicológicos) con los que cuenta el individuo (Torres, Munguía, Aranda, 2015).

Ahora bien, el afrontamiento visto desde la antropología (Rodríguez, 2016) se entiende como los recursos que el sujeto utiliza para hacer frente a la enfermedad que padece, teniendo en cuenta el apoyo familiar, social, aspectos culturales y subjetivos que median el proceso de la enfermedad.

La sociología entendida por Comte (s.f) citado en Ehrenreich, B. (2001) como la ciencia del comportamiento humano que se centra en las relaciones sociales y cómo estas influyen en el comportamiento de las personas y de la sociedad.

En esta disciplina y en la psicología, el bienestar subjetivo tiene un punto de partida según Veenhoven (1984, citado por Rojas, 2011), sólo se puede medir mediante la pregunta directa

que se realiza a cada persona, ya que es poco el espacio para realizar suposiciones sobre el bienestar con base en sus posiciones, expresión facial o comportamiento. Este enfoque trabaja bajo un parámetro de bienestar que está vinculado con la vivencia y las experiencias de cada ser humano, y así recoge información relevante de cómo cada persona experimenta su vida.

Un ejemplo de la pregunta directa que se le hace a cada persona para obtener información acerca de su bienestar es “se le pide hacer una apreciación de su vida, por lo general en términos de qué tan satisfecho está con su vida o de qué tan feliz es. En ocasiones se indaga, también, acerca del estado afectivo o de su satisfacción en diferentes aspectos de su vida” (Ferrer-i-Carbonell, 2002; citado por Rojas 2011).

La siguiente disciplina es la medicina definida como la ciencia que tiene por objeto la conservación y restablecimiento de la salud, la ciencia de curar y precaver las enfermedades. Rancés (1972, citado por Barua, 1996). En la medicina el término bienestar está ligado a varios conceptos: el primero de ellos es la salud mental definida por la OMS (2010) como el estado de bienestar que tiene el individuo, el cual es consciente de sus capacidades y de las situaciones que puede afrontar. También está relacionado con la calidad de vida, definida por (Ferrans 1990, citado por Urzúa y Caqueo, 2012) como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas importantes para la persona. Además, según Shen y Lai (1998, citado por Urzúa y Caqueo, 2012) el bienestar no depende de los recursos propios sino también del ambiente en el que la persona se desenvuelve.

Desde la salud pública se habla de estado de bienestar como el planteamiento de políticas y programas que garantizan las necesidades básicas al individuo, en función de procesos de transformación del Estado para asumir la responsabilidad en el bienestar de los ciudadanos, desde lo más mínimo: fallas en la familia, alimentación, o condiciones vulnerables, a lo universal lo cual incluye a toda la población y los servicios de calidad (Benavides, Delclós y Serra, 2018).

Desde una visión médica se evidencian dos tipos de ELA; en primer lugar se encuentra la *ELA bulbar*, la cual afecta las neuronas motoras que están localizadas en el bulbo raquídeo, cuyos síntomas están estrechamente relacionados con el funcionamiento de esta región; los músculos de la boca, se pueden ver afectados cuando la persona ingiere alimentos y comienza a sufrir de disfagia; en la distorsión del habla, ya que el tono de voz disminuye y esta se puede volver rigurosa, tensa y ronca; este tipo de ELA se presenta entre el 20 % y 30% de los pacientes diagnosticados.

En segundo lugar, está la *ELA espinal-medular*, la cual se manifiesta con la pérdida progresiva de la fuerza y debilidad en las extremidades, lo que conlleva a los pacientes a caerse constantemente y complicar el desarrollo de actividades cotidianas con éxito; este tipo de ELA es el más común y tiene un promedio de 3 a 5 años de esperanza de vida más que la ELA bulbar (Bossa, et al, SF).

Aún no existen causas certeras de dicha enfermedad; por el contrario, se encuentran algunas posibilidades de la aparición de ELA, la primera: la forma más común, una enfermedad de azar, que afecta a cualquier persona en cualquier lugar (90% y 95 %); sin embargo, el mayor número de los casos se registra en adultos entre los 40 a 70 años, asentando mayor frecuencia en los hombres 1.5 a 1.0, pues de cada millón de adultos mayores de 18 años de edad, 25 a 30 personas desarrollarán esta afección cada año, es decir que 1 en cada 800 hombres o 1.100 mujeres morirá a causa de ELA (Bossa et al., SF).

La segunda: aunque todavía es motivo de investigación, se dice que se puede dar por distintos factores como traumatismos físicos, dietas, virus, factores conductuales u ocupacionales y la exposición a sustancias tóxicas y organismos infecciosos (cianobacterias) los cuales se presentan con mayor frecuencia en ambientes como el desierto y en algunos

lagos, teniendo en cuenta que la población con mayor riesgo a desarrollar la enfermedad son los adultos mayores y atletas (NINDS, 2018).

Por último, los factores genéticos y hereditarios representan el 10% de la población afectada, alrededor del 20% de estos casos familiares son causados por mutaciones hereditarias en el gen SOD1, que originan un desgaste en las neuronas motoras, pues al no producir la suficiente proteína hace que el gen se vuelva tóxico; no obstante en el 2011 se conoció que el gen C9ORF72 es uno de los causantes más comunes asociados a la ELA y demencia frontotemporal, ya que se desarrolla una mutación de presencia anormal en la expansión del hexanucleótido GGGGCC, alterando el transporte de proteínas y ARN desde el núcleo hacia el citoplasma (Turner y Atkin, 2012).

Sumado a esto, el diagnóstico no es una tarea fácil, este puede tardar semanas o meses; el primer juicio de valor sobre esta enfermedad se puede dar cuando el sujeto desarrolla debilidad muscular (de baja progresión y en ausencia de dolor) en una o varias partes del cuerpo, después el dictamen con mayor precisión inicia cuando la enfermedad está en una fase avanzada, es decir cuando son notorias las afecciones en varias neuronas motoras, y el diagnóstico definitivo, se realiza cuando la enfermedad está muy avanzada evidenciándose solo con la apariencia y determinaciones neurológicas del paciente.

Aunque el diagnóstico de ELA es clínico ( no existe una prueba específica para determinar la enfermedad) se utilizan varias pruebas diagnósticas para conocer un dictamen próximo a la afección, uno de ellos es el estudio genético comprendido por muestras de sangre y orina, que se realiza con mayor frecuencia cuando la enfermedad proviene de una causa familiar y se han recolectando los antecedentes e historia clínica del paciente, otro es la inyección de sustancias radioactivas en el líquido cefalorraquídeo mediante una punción lumbar para generar imágenes de diagnóstico que demuestran el análisis y presión de este fluido y así

determinar enfermedades como el cáncer, infección de bacterias o virus graves como la meningitis, sífilis, y afecciones inflamatorias del sistema nervioso como la ELA y el síndrome de Guillain- Barré (National Institute of Health, 2017).

El electromiograma y el test de la velocidad de conducción nerviosa también son utilizados como herramientas para realizar la valoración de ELA, en estos procedimientos se hace una grabación en la que se mide y detecta la actividad eléctrica muscular, lo que determina la existencia o no de la enfermedad (NINDS, 2018).

Según NIH, (2012) es factible realizar una biopsia muscular para confirmar la enfermedad, ya que se extraen pequeñas muestras de músculo o nervio que son estudiadas minuciosamente bajo un microscopio y proporciona información sobre el grado de deterioro de la enfermedad; por medio de las resonancias magnéticas, se observan imágenes detalladas de tejidos, órganos, huesos y nervios, ondas de radio del cerebro, médula espinal y también se miden las sustancias químicas del cerebro para evaluar la integridad de las neuronas motoras superiores a fin de resaltar problemas específicos u otros síntomas que puede provocar la enfermedad.

Por otro lado, la preservación vital de los pacientes con ELA es más alta en: personas jóvenes que mayores, delgadas que obesas, optimistas que pesimistas y de mejor situación económica que las personas con vulnerabilidad en este sentido, pues cuentan con una mejor atención en su sistema de salud (Veliz, 2012).

La medicina ha tenido grandes descubrimientos sobre nuevos tratamientos para la ELA, tercera enfermedad neurodegenerativa más frecuente después del Alzheimer y Parkinson; el Dr. Jesús Mora neurólogo de España está a cargo de la investigación sobre la molécula masitinib, este estudio se realizó con 191 pacientes de España, a través de los análisis correspondientes se ha obtenido como resultado que los pacientes que toman esta molécula

logran disminuir la progresión de la enfermedad en relación a los que ingieren placebo. El masitinib es una molécula que inhibe el desplazamiento de la microglía células que participan en los procesos neuro inflamatorios (Peguero, et al 2018).

El área de conocimiento de derecho es definida como “el conjunto de normas que imponen deberes y normas que confieren facultades, que establecen las bases de convivencia social y cuyo fin es dotar a todos los miembros de la sociedad de los mínimos de seguridad, certeza, igualdad, libertad y justicia” (Pereznieto y Ledesma, S.F) es decir, las normas jurídicas establecidas a fin de mejorar una conducta y en caso de incumplimiento lograr una sanción judicial.

El derecho puede ser visto desde cuatro corrientes, la primera el derecho como ordenamiento, el cual involucra las normas que regulan el comportamiento del sujeto mediante prohibiciones, concesión y ordenamientos; el segundo, derecho como fenómeno social, el cual tiene como objetivo regular la conducta entre los individuos como sociedad; el tercero derecho como valor, en el cual se encuentran las disposiciones obligatorias al servicio de valores sociales; por último, el derecho como argumentación, entendido como el conjunto de normas que se materializan a través del lenguaje ya que por medio de este se establecen y diseñan las normas.

A raíz de lo anterior, en el derecho el bienestar subjetivo está vinculado al *derecho como fenómeno social* ya que parte desde la observación del comportamiento de los ciudadanos, a fin de encontrar un método para descifrar la idea bienestar de los individuos que están inmersos en la sociedad.

El bienestar subjetivo está ligado con el derecho ya que busca lograr la mayor objetividad posible, desde esta disciplina se proponen cuatro elementos principales que se tiene en cuenta para lograr un bienestar subjetivo, La calidad de las condiciones de vida; la satisfacción experimentada con dichas condiciones vitales; la calidad de las condiciones de vida de un

individuo junto a la satisfacción que experimenta y la combinación de las condiciones de vida y satisfacción personal; el derecho aparece conectado de manera excluyente con la forma en que los hechos, las condiciones en que viven los ciudadanos satisfacen y buscan su bienestar personal (Madrid, 2017).

El derecho como argumentación y ordenamiento ayuda a las personas que padecen una enfermedad a tomar decisiones en pro de su calidad de vida, garantizar una vida digna, velar por condiciones óptimas a fin de mejorar el estado de salud del individuo, proteger sus derechos y demás situaciones incómodas que puede llegar a vivir el paciente (Cano, s.f).

### **Marco normativo/legal**

Desde la legislación colombiana se encuentra que el Artículo 49 de la constitución política de Colombia habla de la salud como un servicio público del estado, el cual debe garantizar a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de esta.

A su vez la Ley 1751 de 2015 es la encargada de garantizar el derecho fundamental de la salud, regular y establecer los mecanismos de protección de esta, en la Ley también se menciona que el acceso a los servicios de salud debe ser de manera oportuna y eficaz a fin de preservar, mejorar y promover la vida del paciente.

Como se ha mencionado en el transcurso de la investigación, la enfermedad ELA es concebida como una enfermedad crónica debilitante, debido a la neurodegeneración progresiva que ésta trae, sin embargo en el marco legal de Colombia esta afección es reconocida como una enfermedad huérfana (MinSalud, 2019), es decir que su prevalencia es baja, 1 por cada 2.000 personas, afecta durante un tiempo específico y amenaza contra la vida del paciente; en Colombia la resolución 2048 de 2015 presenta un listado en el que se presentan 2.149 enfermedades huérfanas, siendo la Esclerosis Lateral Amiotrófica la número 897.

Actualmente las enfermedades huérfanas son regidas desde la Ley 1932 de 2010 la cual tiene como finalidad reconocer las problemáticas que esta afección puede causar debido a la baja incidencia, los altos costos que trae la dolencia y la atención especializada necesaria para el tratamiento y desarrollo de la enfermedad. De este modo, el gobierno especifica en esta Ley que se compromete a realizar todo lo que sea necesario para colaborar a los pacientes enfermos, abarcar los aspectos necesarios para lograr la promoción y prevención de estas enfermedades, brindar una buena calidad de vida, protección social al paciente, cuidadores y familiares, así mismo garantizar el acceso a los servicios de salud a individuos que presentan un diagnóstico certero de alguna de estas enfermedades.

El artículo 4 de la Ley 1751 de 2015 “*definición de sistema de salud*” hace referencia a los principios, normas, políticas públicas, instituciones, financiación, etc. Que velan por el cumplimiento del derecho a la salud.

De este modo, el decreto 1954 de 2012 tiene como objetivo disponer las condiciones y procedimientos que se han de implementar en los pacientes que padecen alguna enfermedad huérfana, teniendo en cuenta que los ámbitos de aplicación serán por parte de Entidades Promotoras de Salud (EPS), Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS), entidades que pertenecen al régimen de salud bien sea direcciones departamentales, distritales y municipales.

Por último, como se expresa en el capítulo II, artículo 5. Financiación de las enfermedades huérfanas de la Ley 1932 de 2010. Aquellas enfermedades que necesiten de diagnóstico, tratamiento, medicamentos, etc. Que no estén incluidos en el plan obligatorio de salud y no tengan el suficiente sustento económico serán financiados por el Régimen subsidiado con los recursos señalados en la Ley 715 de 2001.

### **Marco Institucional**

La Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica fue fundada por Oscar Ruiz en mayo del 2008. Es una institución sin ánimo de lucro, que tiene como objetivo asesorar a los paciente, familiares y cuidadores primarios para garantizar una mejor calidad de vida; es la primera entidad en brindar orientación a pacientes ELA en Colombia, su trabajo involucra diversas disciplinas que permiten una lectura amplia de la enfermedad y una gama de posibilidades a la hora de orientar a la familia o pacientes. Es importante resaltar que ACELA hace parte de la Alianza Internacional de Asociaciones ELA, la cual tiene como objetivo compartir recursos a nivel mundial, promover la conciencia y apoyar a las personas con dicho diagnóstico (ACELA, 2016)

A su vez, la asociación ha creado centros especializados en ELA y actualmente cuenta con nueve instituciones afines; esta institución busca acompañar, asesorar y brindar herramientas a profesionales de la salud desde la continua búsqueda de investigaciones científicas en Colombia con el fin de brindar y realizar un acompañamiento psicológico y jurídico para que los familiares y pacientes tengan claros sus derechos y a partir de este conocimiento puedan afrontar la enfermedad de la mejor manera.

La institución también organiza varias actividades como simposios, foros para ayudar al cuidado de la enfermedad crónica y talleres para los cuidadores, demostrando así la gran acogida por parte de los voluntarios (los cuales son personas que padecen o no la enfermedad) hacia ACELA.

### **Antecedentes Investigativos**

Al indagar sobre el tema en bases de datos como Scielo, Redalyc, Dialnet y Science Direct, desde el año 2000 hasta el 2018 se encontró que al hablar de ELA, BP y EA, los temas que priorizan en las investigaciones son ELA y calidad de vida en relación con el BP y por ende las EA.

Como se ha mencionado en apartados anteriores, no existen investigaciones que aborden todos los constructos utilizados para la presente investigación, por el contrario se encuentra que se han realizado estudios de manera independiente es decir, que la búsqueda de antecedentes se basó en los ejes conceptuales de bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en pacientes que padecen esta enfermedad.

Dentro de los estudios que realizan una revisión teórica sobre las estrategias de afrontamiento están los de Jakobsson, Nordin y Nygrena (2016), Tramonti, Bongioanni, Fanciullacci y Rossi (2012), Macias, Orozco, Valle y Zambrano (2013), Miglioretti, et al (2008), Real, et al (2014) entre otros; los cuales serán presentados con más detalle a continuación.

Los pacientes que padecen ELA adoptan estrategias de afrontamiento que les ayudan hacer de la enfermedad algo llevadera y manejable Jakobsson, Nordin y Nygrena (2016). El presente estudio fue de tipo prospectivo, longitudinal y descriptivo, con una muestra total de 36 pacientes, se utilizaron 3 instrumentos, la Escala de afrontamiento de la enfermedad de la neurona motora (MNDCS), la Escala de ansiedad y depresión en el hospital (HADS) y la Escala de calificación funcional de la esclerosis lateral amiotrófica revisada (ALS FRS-R).

Se concluye que los pacientes de esta investigación utilizan EA centradas en el problema y en las emociones para controlar la enfermedad, aunque también se hace uso de otras estrategias durante la progresión de la misma, existiendo una correlación entre el bienestar emocional y el uso de diferentes estrategias de afrontamiento. Los autores, sugieren evaluar las EA y el bienestar emocional desde el principio y durante el desarrollo de la enfermedad ya que los profesionales de la salud pueden obtener información valiosa en la que pueden basar su apoyo y brindar atención a los pacientes.

Autores como Tramonti, Bongioanni, Fanciullacci y Rossi (2012) proponen en su investigación como objetivo principal evaluar las EA en situaciones específicas, teniendo en cuenta las complicaciones de la enfermedad y comparando datos según el sexo y la edad de los pacientes. En el estudio se plantea que la progresión de la enfermedad podría ser significativamente diferente según la fase del ciclo vital, que las EA pueden estar influenciadas por los contextos sociales en los que vive el sujeto, así como la configuración y conservación de las EA son influenciados por el núcleo familiar y las redes de apoyo existentes.

La investigación *Balancing between autonomy and support: Coping strategies by patients with amyotrophic lateral sclerosis* (Tramonti, Bongioanni, Fanciullacci y Rossi, 2012) contó con una población de 85 pacientes diagnosticados con ELA (probable o definitiva) según la escala de calificación funcional ALS; los instrumentos utilizados fueron la escala de afrontamiento de la enfermedad de las neuronas motoras (MNDCS), con la cual se realizó una correlación (Pearson) sobre las puntuaciones del MNDCS, la edad del paciente y la gravedad de la enfermedad, comparando las puntuaciones entre hombres y mujeres.

Se concluye que la influencias entre actitudes y comportamientos (positivos y negativos) y las EA adaptativas son las más evidentes en el estudio, considerando que para próximas investigaciones se realice un trabajo/cuidado interdisciplinario para mejorar las condiciones y mejoramiento del tratamiento; así como involucrar no solo a los pacientes sino también a los cuidadores y posiblemente otros miembros de la familia pues las EA están fuertemente influenciadas por dichos contextos.

En consecuencia, Macias, Orozco, Valle y Zambrano (2013) presentan un recorrido teórico en el cual sustentan las estrategias de afrontamiento individual y las estrategias de afrontamiento familiar, partiendo de una revisión bibliográfica analítica sobre los mismos. Los resultados de esta investigación dan cuenta del factor social del afrontamiento ,

considerando la estrecha relación interactiva entre el individuo y las instituciones a las que pertenece; igualmente se destaca en los hallazgos la relación positiva del afrontamiento con la salud y la funcionalidad del sistema familiar.

Por otro lado, en investigaciones como la de Miglioretti, et al (2008) se exploraron las posibles adaptaciones que tienen los pacientes desde el modelo de CSM a fin de verificar si existen diferencias entre los grupos según su calidad de vida, estado de ánimo y salud.

La muestra fue de 74 pacientes que presentan ELA, los cuales habían presenciado consultas multidisciplinarias, se dividieron en dos grupos según el estado de la enfermedad para diferenciar el estado funcional, ánimo y calidad de vida; los instrumentos para evaluar el deterioro funcional fue la Escala de Evaluación Funcional de ALS y las características psicológicas y la calidad de vida de los pacientes se evaluaron mediante el Perfil del estado de ánimo, el Cuestionario de percepción de la enfermedad y la Encuesta de salud (SF-36).

Este estudio da lugar a una serie de conclusiones, la primera, afirma que el estado de ánimo y la calidad de vida de los pacientes con ELA no suele ser crítico, ya que los problemas se limitan a algunos pacientes; segundo, la existencia de asociación entre la progresión de la enfermedad y el bienestar, es decir, que la pérdida de las funciones respiratorias están relacionadas con el empeoramiento de la enfermedad; por último, se pueden desarrollar intervenciones de alta efectividad para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

En el estudio “Psychophysiological correlates of coping and quality of life in patients with ALS” se investigó la accesibilidad de las palabras relacionadas con la enfermedad en pacientes con una enfermedad grave y terminal por medio del N400, que “es una desviación de ERP negativa después del inicio de un estímulo significativo (una palabra) que es incongruente con el contexto anterior” (Kutas y Hillyard, 1980 citado en Real, et al 2014).

Se contó con la presencia de 18 pacientes con ELA y 20 pacientes sanos de la misma edad durante la lectura de las oraciones, que terminaron con palabras congruentes o incongruentes, estas palabras fueron relacionadas y no relacionadas con la enfermedad; en el estudio se encontró que los pacientes con ELA y baja calidad de vida se les ha facilitado el acceso a palabras relacionadas con la enfermedad en comparación con pacientes que reportan una alta calidad de vida.

A raíz de lo anterior, se sugiere que los pacientes que tienen dificultades para sobrellevar la enfermedad tengan más información sobre ésta a fin de buscar mejores asociaciones y calidad de vida (Real, et al 2014).

Sandstedt, et al (2016) buscan en su estudio explorar acerca de los factores que influyen en la calidad de vida en personas que presentan diagnóstico ELA. El método desarrollado para la investigación fue de tipo cuantitativo, mediante un estudio transversal, se contó con la participación de 60 que tienen la enfermedad, los datos se recolectaron por medio de dos instrumentos: el perfil de impacto de la enfermedad y la escala analógica visual de EuroQol.

Como resultados se obtuvo que la baja frecuencia de las actividades sociales y de estilo de vida, la gravedad de la enfermedad, la capacidad de afrontamiento débil, ansiedad y depresión se asocian a una baja calidad de vida, pero si existe conocimiento y comprensión de estos aspectos se puede contribuir a una optimización de la atención y de los apoyos con los que cuenta la persona.

La investigación inteligencia emocional y la psicología positiva en personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica, el cual tuvo como objetivo ser un trabajo que pueda ser utilizado como estudio exploratorio para futuras líneas de investigación con mayor validez, para ello seleccionó 70 personas que tuviera ELA, utilizando un diseño pre experimental que se caracterizó por el control de algunas variables y establece una relación entre las mismas. Utilizaron un cuestionario que se diseñó específicamente para este trabajo y que está

compuesto por 17 preguntas relacionadas con Psicología Positiva (PSP) Y Inteligencia Emocional (IE). La tipología de respuestas fueron cerradas, opciones múltiples, respuesta breve o escalas lineales (1=nada, 2=poco, 3=algo, 4=mucho y 5=bastante) (Casas et al., 2003, citado por Pinedo, 2018). Algunos datos significativos que se vieron en el estudio fueron: el 80 % prestan atención a sus sentimientos y emociones, el 84,3% consideran que las emociones tienen gran importancia en su vida cotidiana y el 89,9 % de los participantes valoran los aspectos relacionados con la Psicología Positiva. Por lo tanto, los resultados obtenidos a través de las encuestas y del programa de intervención verifican y confirman la importancia que tiene la Inteligencia Emocional y la Psicología Positiva en personas que se encuentran afectadas por esta enfermedad (Pinedo, 2018).

En la investigación hacer frente a la esclerosis lateral amiotrófica: la capacidad de *resiliencia* que tuvo como objetivo principal indagar la capacidad de resiliencia de los pacientes que padecen ELA y de evaluar las relaciones con variables de bienestar psicológico, la muestra de esta investigación fueron 25 sujetos afectados por ELA, se les realizó una entrevista y tres cuestionarios psicométricos, administrados por un psicólogo clínico. Los resultados obtenidos arrojaron que la habilidad de resiliencia sufre un impacto de la enfermedad, lo que conlleva a producir una menor seguridad en la percepción de sí mismos y genera actitudes de retracción social. En particular los elementos familiares y de cohesión social pueden influir positivamente sobre la ansiedad y la depresión, mejorando significativamente la calidad de vida (Pagnini et 2011).

En el estudio Health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis se evalúa la calidad de vida relacionada con la salud, en una muestra de 63 pacientes diagnosticados de ELA, a través de un cuestionario sociodemográfico y del cuestionario genérico de salud SF-36. Se estudiaron variables sociodemográficas como sexo, edad, existencia de cuidador, situación laboral y tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad. Las

puntuaciones medias obtenidas en cada una de las dimensiones del SF-36 son mayores en hombres que en mujeres, aunque esta diferencia es significativa solo en la dimensión Rol físico, siendo el grupo de pacientes de menor edad (menos de 56 años) quienes presentan puntuaciones medias más altas en la mayoría de las dimensiones del SF-36. La mayor parte de la variancia de la prueba queda explicada por la variable existencia de cuidador (Sánchez et al., 2014).

La investigación *Quality of Life in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Perceptions, Coping Resources, and Illness Characteristics* evalúa la calidad de vida en dos grupos de pacientes con ELA, la clasificación representa aquellos que reportan una calidad de vida más positiva y aquellos que reportan calidad de vida más negativa; para ello, contaron con la participación de 100 pacientes ELA pertenecientes a una clínica. Los instrumentos utilizados para dicho estudio fueron una encuesta abierta sobre calidad de vida y la escala de clasificación ALS para medir datos objetivos de fuerza física y funcionamiento. Los resultados encontrados apuntaban a que los pacientes que informaron calidad de vida más positiva eran jóvenes, tenían una duración de enfermedad más corta y experimentaban menos gravedad (Nelson et al., 2004)

Además, al medir la calidad de vida en pacientes con ELA, las características únicas de los factores psicosociales, los rasgos de personalidad y los factores espirituales, incluyendo los síntomas de la enfermedad, deben identificarse y discutirse con los pacientes y las familias durante toda la enfermedad.

Estudios como *Well-being in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their next of kin over time* (Olsson, Markhede, Strang, Persson, 2010) evalúan el bienestar y la función física entre pacientes diagnosticados con ELA y los familiares más cercanos en el transcurso del tiempo. La muestra estuvo conformada por 35 pacientes con ELA y sus familiares, los constructos estudiados fueron bienestar físico, general y psicológico mediante la escala

analógica visual (VAS), la escala ALSFRS-R y la escala de Norris aplicados cada 4 a 6 meses durante 2 años.

Como resultados se obtuvo que el bienestar fue estable debido a la relación familia-paciente. Por otro lado, los parientes más próximos calificaron el bienestar de los pacientes peor que los pacientes que se calificaron a sí mismos, mientras que los pacientes calificaron el bienestar de sus familiares en el mismo nivel que su contraparte.

En investigaciones como la de Navascués, Calvo y Bombin, (2016) se estudia si el nivel de bienestar al ingreso de un Hospital era predictor de la disminución del nivel psicopatológico al momento de salir del mismo. Se realiza una aplicación de ex post facto prospectivo de 56 pacientes con trastorno mental grave, para ello se utilizaron cuatro escalas CORE-OM, PANAS, SWLS y SPWB en versión española. Como resultados se observa que la mejora del bienestar psicológico influye en la reducción de psicopatología en pacientes con trastorno mental grave.

Sumado a lo anterior, Sánchez, Parra y Alcázar (2003) analizan el grado de bienestar subjetivo en relación a algunos problemas de salud y conductas de riesgo en 170 adolescentes de ambos sexos, con edades comprendidas entre 14 y 20 años, escolarizados en régimen ordinario e internado con alto control externo. Como resultados se observa la interacción entre los indicadores analizados referentes a bienestar subjetivo y problemas de salud física, destacando la hallada entre afecto negativo y problemas de salud, además existen relaciones significativas entre los constructos anteriormente mencionados y, asociados a su vez a variables sociodemográficas, tales como edad, sexo y régimen de escolarización.

### **Metodología**

Este estudio se centra en identificar si existe una relación entre BP y EA en pacientes diagnosticados con ELA según su tiempo de diagnóstico de ACELA en la ciudad de Bogotá, para ello se plantea una investigación empírico analítica, donde se entienden los fenómenos

desde lo observable, medible, cuantificable, generalizable y predecible, para llegar a explicaciones generales que tienen como propósito comprender el desarrollo de procesos (Inche et al., 2003). Por ende, las variables de BP y EA se pueden identificar y medir mediante pruebas (ESCALA BIEPS y EEC-M) en la población estudiada (pacientes con ELA), para que de esta forma los resultados permiten hacer una generalización a la población que presente las características que se tuvieron en cuenta en esta investigación

### **Diseño**

El diseño que se utilizó en esta investigación es de tipo no experimental transeccional correlacional, puesto que este se limita a establecer relaciones entre las variables en un momento determinado durante el desarrollo del tiempo, haciendo la descripción de las relaciones entre las variables en un momento específico (Hernández, Fernández y Baptista, 2014); es importante ver en el presente las diferentes características y afectaciones que tienen las variables en los pacientes con ELA y cómo esto puede variar o no en su vida cotidiana.

### **Muestreo**

No probabilístico por conveniencia, en los muestreos de este tipo, la elección de los casos depende de la decisión y conveniencia de un investigador o grupo de personas que recolectan los datos de la población. La ventaja de un muestreo no probabilístico es su utilidad para determinados diseños de estudio que requieren una cuidadosa y controlada elección de casos con ciertas características especificadas previamente descrito en el planteamiento del problema (Hernández, Fernández, baptista, 2014).

### **Participantes**

La población global de la investigación está constituida por el número total de pacientes que hacen parte de ACELA en la ciudad de Bogotá, de acuerdo con la información suministrada por la base de datos de la asociación son ochenta (80) pacientes en Bogotá. Por

lo anterior los criterios de inclusión son: pacientes que estén diagnosticados con ELA (mayores de edad) y actualmente pertenezcan a la ACELA de Bogotá.

Durante el desarrollo de la investigación, se encontró que la población se redujo significativamente, ya que 19 pacientes (24%) no contestaron la llamada telefónica (primer contacto), 16 pacientes (20%) aceptaron recibir información de la investigación, pero decidieron no participar del estudio, 13 pacientes (16%) no concretaron cita para ir al domicilio y; 17 pacientes (21%) han fallecido. De lo anterior se tiene que 15 pacientes (19%) participaron en la investigación.

### Instrumentos

Ahora bien, se utilizarán dos instrumentos que permitan medir las variables de dicha investigación, en el caso de *bienestar psicológico* se utilizará la escala de BIEPS la cual consta de 13 ítems, los cuales se puntúan de 1 a 3 (de acuerdo, ni acuerdo ni en desacuerdo, en desacuerdo) por medio de una escala tipo likert, la escala presenta una confiabilidad aceptable en el estudio original (alfa de Cronbach de .70) aunque la confiabilidad de las subescalas fue entre baja y moderada (Hogan, 2004), la puntuación obtenida oscila entre 13 y 39 puntos y evalúa cuatro factores (Domínguez, 2014) tal como lo muestra la siguiente tabla.

A continuación, la tabla 1 muestra los ítems que integran cada factor y el puntaje mínimo-máximo que puede obtener el paciente en cada uno de estos.

Tabla 1

#### *BIEPS*

| <i>Factor</i>                    | <i>Ítems<br/>evaluados</i> | <i>Puntaje mínimo</i> | <i>Puntaje máximo</i> |
|----------------------------------|----------------------------|-----------------------|-----------------------|
| <i>Aceptación/Control (ACEP)</i> | <i>2,11,13</i>             | <i>3</i>              | <i>9</i>              |

|                         |          |   |    |
|-------------------------|----------|---|----|
| <i>Autonomía (AUTO)</i> | 4,9,12   | 3 | 9  |
| <i>Vínculos (VINC)</i>  | 5,7,8    | 3 | 9  |
| <i>Proyectos (PROY)</i> | 1,3,6,10 | 4 | 12 |

Fuente: elaboración propia.

Para la variable *estrategias de afrontamiento*, se aplicará la escala EEC-M que tiene como objetivo identificar la frecuencia de uso de las EA empleadas por los sujetos para afrontar situaciones o problemas estresantes que se van dando en su diario vivir, consta de 69 ítems, tiene opción de respuesta tipo likert de 1 a 6, donde las opciones son: 1 nunca, 2 casi nunca, 3 a veces, 4 frecuentemente, 5 casi siempre y 6 siempre, cuenta con un nivel de confianza de una alfa de cronbach de 0.847, y fue reagrupada en los siguientes 12 factores (Londoño et al., 2006).

Tabla 2

*EEC-M*

| Factor                         | Ítems evaluados            | Puntaje | Puntaje |
|--------------------------------|----------------------------|---------|---------|
|                                |                            | mínimo  | máximo  |
| Solución de problemas (SP)     | 10,17,19,26,28,37,39,51,68 | 9       | 54      |
| Búsqueda de apoyo social (BAS) | 6,14,23,24,34,47,57        | 7       | 42      |
| Espera (ESP)                   | 9,18,27,29,38,40,50,60,69  | 9       | 54      |

|                                                       |                         |   |    |
|-------------------------------------------------------|-------------------------|---|----|
| Religión (REL)                                        | 8,16,25,36,49,59,67     | 7 | 42 |
| Evitación emocional (EE)                              | 11,20,21,30,41,43,53,62 | 8 | 48 |
| Búsqueda de apoyo profesional (BAP)                   | 7,15,35,48,58           | 5 | 30 |
| Reacción agresiva (RA)                                | 4,12,22,33,44           | 5 | 30 |
| Evitación cognitiva (EC)                              | 31,32,42,54,63          | 5 | 30 |
| Reevaluación positiva (RP)                            | 5,13,46,56,64           | 5 | 30 |
| Expresión de la dificultad de<br>enfrentamiento (EDA) | 45,52,55,61             | 4 | 24 |
| Negación (NEG)                                        | 1,2,3                   | 3 | 18 |
| Autonomía (AUT)                                       | 65,66                   | 2 | 12 |

---

Fuente: elaboración propia

### Procedimiento

La presente investigación se efectuó en 4 fases distintas, inicialmente, se realizó el contacto con la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA), vía telefónica, luego se envió una carta a la asociación por medio de correo electrónico donde se expone el proyecto que se quiere realizar allí y se acuerda una fecha para el encuentro personal, después de esta reunión las dos partes aceptan los términos y condiciones y se accede a realizar la investigación. posteriormente se realizará el acercamiento a la población

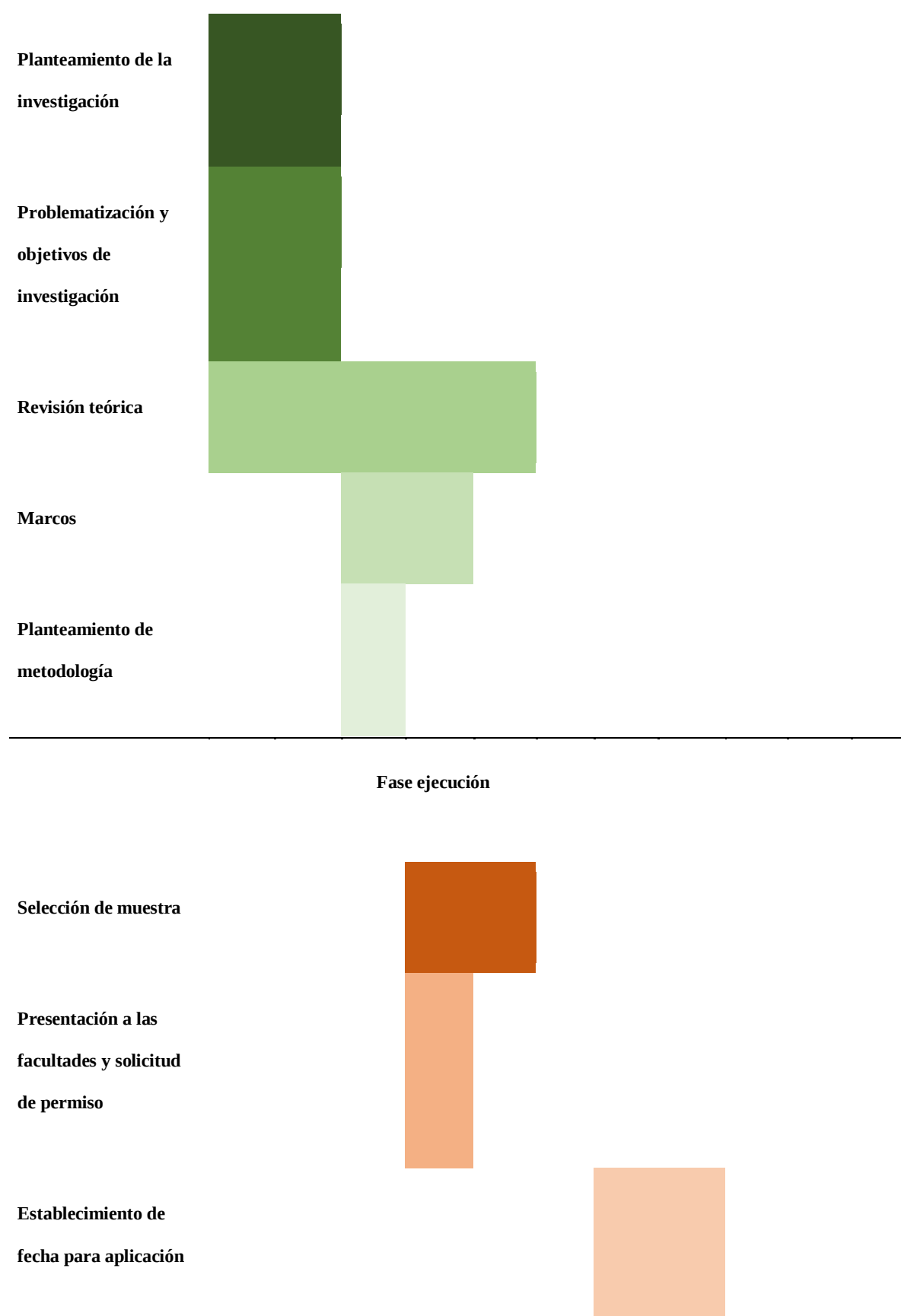
en donde se presenta el propósito de la investigación y lo que cada participante debe realizar, además, se aclaró por medio del consentimiento informado, que los intereses investigativos nunca vulneraran los derechos y la autonomía de los sujetos participantes y que los individuos están en la capacidad de aceptar o rechazar cualquier forma de participación, intervención o procedimiento en esta investigación, por lo tanto se puede retirar de esta cuando quieran.

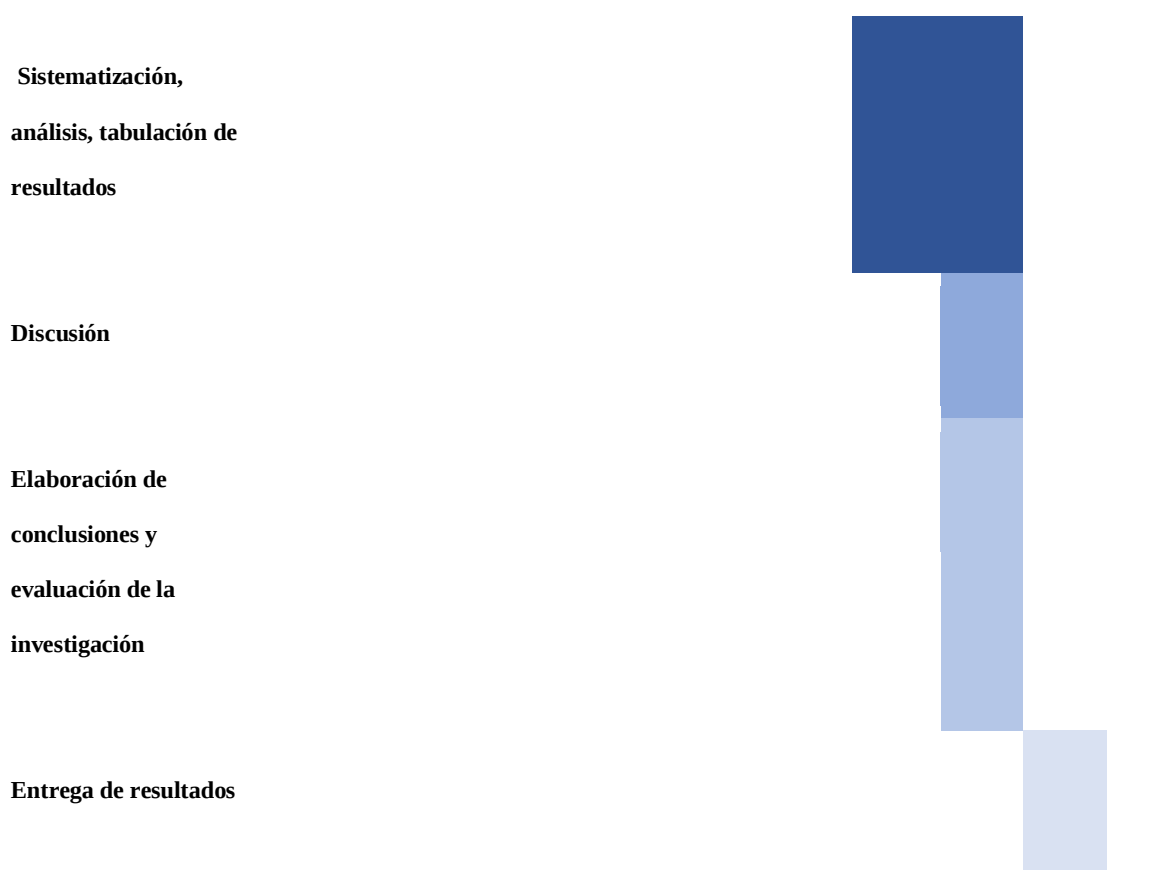
En una segunda fase, se procedió a la aplicación del desarrollo de los objetivos anteriormente planteados, mediante la aplicación de un cuestionario sociodemográfico y dos pruebas, la escala BIEPS y de EEC-M para la evaluación de bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento, con esto a partir de las respuestas que se obtuvieron por los participantes se realizó un proceso de análisis de los resultados obtenidos mediante los estadísticos descriptivos (media), desviación estándar y correlación de Spearman, ya que se pretendía conocer la relación entre las dos variables, por lo tanto, la investigación se guiará por la hipótesis anteriormente mencionada.

La tercera fase, se refiere a la contrastación de los resultados anteriormente analizados en relación a las categorías de análisis, buscando dar respuesta a los objetivos de la investigación y a las preguntas de investigación, de esta manera a partir de las conclusiones realizar recomendaciones para ejercicios investigativos futuros.

Como cuarta y última fase, se contacta a la población participante para hacer la pertinente devolución de resultados y presentar los resultados finales de la investigación, se realiza la entrega de resultados institucionales de forma presencial y la entrega individual por medio de una carta enviada vía correo electrónico, cabe mencionar que si los participantes tenían alguna duda podían enviar un correo en los primeros 8 días hábiles luego de haber enviado la retroalimentación a los correos *danieladiazc@usantotomas.edu.co* con copia *ladypineda@usantotomas.edu.co* y *karenacero@usantotomas.edu.co*.





**Fase análisis y devolución de resultados****Consideraciones éticas**

El propósito de cualquier acción profesional debe estar direccionada al mejoramiento de condiciones de vida de los sujetos, grupos, comunidades e instituciones involucradas, en este sentido dicha investigación propende por la beneficencia de los pacientes ELA y sus familias, evitando cualquier situación de riesgo y sometimiento por parte de las investigadoras.

Sumado a esto, el proceso investigativo está regido bajo el principio de justicia, en el que los derechos de los pacientes prevalecerán, serán tratados con respeto y consideración de manera equitativa sin menospreciar a alguna persona; no maleficencia, en la investigación se puede evidenciar en que como investigadoras no se va a causar ningún tipo de daño ni

prejuicios a los participantes, ni agredir su integridad, libertad o cualquier otro tipo de derechos.

En cuanto al actuar conforme al principio de beneficencia con respeto a la autonomía de las personas, se respetará y se cuidará la autonomía y su autodeterminación, pues no se obligará a nadie a responder nuestros instrumentos y la participación es voluntaria, por esto, partiendo del Capítulo I del Código Deontológico de la disciplina psicológica, para esta investigación el consentimiento informado va a ser descrito en la presentación de las investigadoras ante los participantes; brindando información clara y precisa del estudio, con el fin de que sea firmado con total conocimiento y por ende de manera voluntaria, acogiendo el principio de autonomía reflejado en la participación libre del paciente ELA y sus cuidadores.

Ahora bien, considerando el contexto nacional colombiano en el que se realizará este estudio, se tiene en cuenta la Ley 1090 de 2006, la cual reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología. El artículo 2° de esta misma ley comprende los principios generales mediante los cuales se regirá la práctica profesional en la presente investigación, por ende, la estructura de este estudio se conformó a partir de principios universales como: la responsabilidad, la competencia, los estándares morales, la confidencialidad. Procurando que cada fase, desde la indagación teórica hasta su aplicación y resultados, se desarrollen de manera tal que se respete la dignidad humana y el bienestar de los participantes y futuros lectores; los datos recolectados en dicha investigación serán archivados y manejados única y exclusivamente por las investigadoras, guardando la información en un lugar reservado para tal fin, durante los próximos 5 años.

Por último, frente a la Resolución 8430 del 4 de octubre (1993), decretada por el Ministerio de Salud, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, en la que se tendrá en cuenta el Título II, de la

investigación en seres humanos, Capítulo 1, Artículo 5 con el fin de garantizar el respeto por la dignidad, la protección de los derechos y el bienestar de los participantes. Además, se tomará el artículo 6 donde se tendrá como principio la seguridad de los participantes y el conocimiento del consentimiento informado en donde se garantizará el cuidado de la integridad de cada participante.

De esta manera, se entiende que esta investigación según el artículo 11 produce un riesgo bajo para el participante, ya que la investigación puede interferir o modificar variables de tipos biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales. Si bien, es importante tener en cuenta que durante la aplicación de los instrumentos se pueden generar ciertas movilizaciones dadas las condiciones en las que se encuentra el paciente; para dar atención a este tipo de situaciones, las investigadoras están en constante revisión de primeros auxilios psicológicos, con plena supervisión del tutor, con el fin de dar atención oportuna al participante y cuidadores cuando lo requieran.

Así mismo se considera que el consentimiento informado tiene un papel muy importante en este estudio, ya que este se presenta con el fin de dar a conocer al participante sus derechos, el propósito de la investigación, autorización del proceso y aval para salvaguardar la integridad del participante, familiar y psicólogas en formación. Dentro de este apartado es importante mencionar la Ley 1581 de 2012, sobre Habeas Data en Colombia, la cual hace referencia al derecho que tienen las personas de la protección de sus datos tanto físicos como digitales. Por ello, en el consentimiento informado se hace referencia en el apartado “aclaraciones, ítems 6 y 8” que los datos de este proyecto serán analizados con el director y equipo de investigación en espacios académicos y tutorías, pero no se presentará o publicará información individual de alcance público.

Para la devolución y presentación de resultados finales de la investigación se hizo un informe individual el cual fue enviado vía correo electrónico a cada uno de los participantes,

y de forma presencial con el equipo de trabajo de ACELA, cabe resaltar que el presidente y vicepresidenta de la asociación recibió un informe general sobre los resultados del estudio.

## Resultados

### Resultados descriptivos

Los resultados de esta investigación se obtienen a partir de la caracterización sociodemográfica de la población (tabla 3), en la cual se evaluaron a 9 hombres y 6 mujeres, entre los 40 y 78 años, pertenecientes a ACELA y con niveles socioeconómicos diversos (bajo, medio y alto), afiliados al régimen de salud contributivo y subsidiado; además de vivir con algún familiar (esposo, empleada doméstica, papá, mamá, hermano, sobrino, hijo, nuera, nieto, cuñada y sobrinos) y oscilar entre 4 a 24 meses con el diagnóstico de la enfermedad ELA.

Tabla 3

#### *Datos Demográficos*

| Datos demográficos        |                        | Porcentaje |
|---------------------------|------------------------|------------|
| Régimen de salud          | Contributivo           | 80%        |
|                           | Subsidiado             | 20%        |
| Nivel socioeconómico      | 1                      | 6,66%      |
|                           | 2                      | 46,66%     |
|                           | 3                      | 26,66%     |
|                           | 4                      | 13,33%     |
|                           | 6                      | 6,66%      |
| Personas con las que vive | Esposa (o)             | 33%        |
|                           | Esposa(o) e hijos (as) | 27%        |
|                           | Otros                  | 40%        |

|                       |          |     |
|-----------------------|----------|-----|
| Tiempo de diagnóstico | 4 meses  | 7%  |
|                       | 11 meses | 20% |
|                       | 12 meses | 13% |
|                       | 13 meses | 7%  |
|                       | 14 meses | 13% |
|                       | 21 meses | 7%  |
|                       | 24 meses | 33% |

Fuente: elaboración propia

En la tabla 4, se muestran los puntajes obtenidos (media, desviación y puntaje mínimo-máximo obtenido) de cada uno de los factores que mide el instrumento. Las dimensiones SP, BAP, RP representan las puntuaciones más altas de la muestra, en oposición a RA y AUT que alcanzaron los puntajes más bajos, por ende, los factores que arrojaron valores medios son ESP, EE, NEG, EC, EDA; la desviación más significativa es del componente REL arrojando un valor de 11, 850.

Tabla 4  
*Instrumento, EEC-M*

| Factor                         | Media | Desviación<br>estándar | Puntaje<br>mínimo | Puntaje<br>máximo |
|--------------------------------|-------|------------------------|-------------------|-------------------|
| Solución de problemas (SP)     | 39,13 | 9,812                  | 17                | 54                |
| Búsqueda de apoyo social (BAS) | 27,60 | 8,716                  | 11                | 38                |
| Espera (ESP)                   | 27,33 | 9,796                  | 12                | 49                |

|                                                       |       |       |    |    |
|-------------------------------------------------------|-------|-------|----|----|
| Religión (REL)                                        | 32,00 | 11,85 | 8  | 42 |
| Evitación emocional (EE)                              | 23,73 | 9,114 | 10 | 40 |
| Búsqueda de apoyo profesional (BAP)                   | 20,8  | 6,7   | 7  | 30 |
| Reacción agresiva (RA)                                | 10,53 | 6,534 | 5  | 26 |
| Evitación cognitiva (EC)                              | 18,2  | 6,038 | 7  | 30 |
| Reevaluación positiva (RP)                            | 22,73 | 5,700 | 7  | 29 |
| Expresión de la dificultad de<br>enfrentamiento (EDA) | 14,13 | 8,052 | 8  | 40 |
| Negación (NEG)                                        | 10,53 | 3,583 | 6  | 18 |
| Autonomía (AUT)                                       | 4,07  | 2,374 | 2  | 9  |

Fuente: elaboración propia

A continuación, se observa en la tabla 5 que los resultados alcanzados en la prueba BIEPS son altos; sin embargo, los resultados más relevantes están en la dimensión ACEP y VINC.

Tabla 5  
*Instrumento, BIEPS*

| Dimensiones               | Media  | Desviación | Puntaje mínimo | Puntaje máximo |
|---------------------------|--------|------------|----------------|----------------|
| Aceptación/Control (ACEP) | 8,20   | 1,146      | 6              | 9              |
| Autonomía (AUTO)          | 7,60   | 1,404      | 5              | 9              |
| Vínculos (VINC)           | 8,60   | ,910       | 6              | 9              |
| Proyectos (PROY)          | 10,80  | 1,207      | 9              | 12             |
| Total BIEPS               | 35, 13 | 3,248      | 27             | 39             |

Fuente: elaboración propia

Para la fase de estudio se utilizó el programa SPSS (versión 25), se realizaron dos tipos de análisis, el primero es la prueba de correlación (Spearman) entre las EA y el BP, seguido por la correlación entre el tiempo de diagnóstico/ EA y tiempo de diagnóstico/ BIEPS.

### Resultados de correlación

A raíz del primer análisis, se observa que existe una correlación entre los instrumentos ECC-M y BIEPS, pues la correlación entre SP y RP es de ,700 (considerable) con un nivel de error de 0,01 lo que significa que cuando el paciente busca diversas soluciones para afrontar el problema su autovaloración positiva también aumentará; a su vez el nivel de correlación entre SP - BIEPS/ AUTO/ PROY está ubicado entre una correlación positiva media - considerable ,518 y ,743 con una significancia del 0,01 y 0,05 lo cual rectifica que los

pacientes que buscan algunas alternativas para sus problemas tienen mayor Bienestar Psicológico, mayor independencia y planean proyectos a futuro.

Respecto a lo hallado en ESP se encontró que la dimensión EDA obtuvo la correlación más alta ( $,596$ ) con un nivel de significancia de  $0,05$ ; RP y PROY reportaron niveles negativos medios ( $-,611/\text{Sig. } 0,05$  y  $-,672/\text{Sig } 0,01$ ) lo que demuestra que ambas son inversamente proporcionales a la permanencia del paciente, al igual que EE y RP ( $-,542$ ) a mayor espera menor reacción agresiva por parte del paciente y disminución en la construcción de proyectos.

En cuanto la autonomía (AUT) orientada a la Expresión de Dificultad de Afrontamiento se halló que su correlación es media ( $,532$ ) con un error del  $0,05$  ; así como el BIEPS tiene una relación considerable y directamente proporcional con los ítems que evalúa AUTO ( $,746$ ), VIN ( $,561$ ) Y ACEP ( $,821$ ) con un nivel de significancia de  $0,01$ , si el paciente presenta un alto bienestar psicológico así mismo será su autonomía, los vínculos que crea con los demás y la tolerancia hacia la enfermedad que padece.

En relación al segundo estudio, tal como lo muestra la tabla 6, se formaron dos categorías según el tiempo de diagnóstico, pacientes que tienen un dictamen menor a un año (1 a 12 meses) y superior a un año (13 a 24 meses).

La correlación de tiempo de diagnóstico y BIEPS evidencia que la correlación es de tipo negativa moderada, lo que significa que se obtiene una correlación inversamente proporcional, es decir, que a medida que va aumentando el tiempo de diagnóstico de cada individuo, el bienestar psicológico de las pacientes disminuye.

En cuanto a las EA y el diagnóstico menor a un año, se evidencia que las dimensiones de BAS y EE están directamente relacionadas con este, es decir que a medida que avanza el

tiempo, el paciente también aumenta la evitación e inhibición de sus emociones, así como la búsqueda de apoyo social en sus contextos inmediatos. A diferencia de los factores BAP y EC pues a medida que el tiempo avance (más de un año de diagnóstico) el paciente disminuirá la búsqueda de apoyo profesional y especializado, no estará motivado para hacer una evaluación positiva de él mismo, buscando así la desconexión mental, el distanciamiento y la negación ante situaciones próximas, pues como se ha mencionado en párrafos anteriores esta es una enfermedad irreversible.

Tabla 6

*Correlación tiempo de diagnóstico y BIEPS/EEC-M*

| Tiempo de diagnóstico | BIEPS | EEC-M     |
|-----------------------|-------|-----------|
| Menor a un año        | -,470 | BAS ,861  |
|                       |       | EE ,861   |
| Más de un año         | -,708 | BAP -,788 |
|                       |       | EC -,728  |

Fuente: elaboración propia

## Discusión

Dando respuesta a la pregunta de investigación: ¿Existe una relación entre bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento en pacientes diagnosticados con ELA

pertenecientes a la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) de acuerdo con el tiempo de diagnóstico?, se encontró una correlación positiva entre las EA y el BP que adoptan los pacientes, a diferencia del tiempo de diagnóstico pues como se mencionó anteriormente a medida que este eje aumenta, las variables evaluadas van a disminuir.

Partiendo del marco disciplinar y de los hallazgos que allí se justifican, resulta de gran importancia mencionar los postulados de diversos autores que conjugan comprensiones distintas y contrastan los hallazgos de dicha investigación. En el caso de la antropología, se encuentran congruencias en la investigación propuesta por Veenhoven (1984, citado por Rojas, 2011) la cual propone la evaluación del bienestar psicológico en términos cualitativos únicamente, por medio de preguntas directas sobre la percepción de la vida; reconociendo factores relevantes para dicha investigación como religión y reevaluación positiva.

Por otra parte, desde la visión médica se comprende el bienestar desde una perspectiva psicosocial, en donde la lectura que hacen los pacientes de su satisfacción o insatisfacción está relacionada con el contexto, el apoyo social y los recursos físicos individuales (Ferrans 1990, citado por Urzúa y Caqueo, 2012); constatando los resultados del presente trabajo investigativo, los cuales apuntan a bajas puntuaciones en aspectos como autonomía, relacionadas con la inhabilidad física y motriz a causa de su diagnóstico, representando de esta manera insatisfacción con esferas importantes de la vida.

Autores como Avendaño y Barra (2008) y Orozco y Castiblanco (2015) han sido promotores de estudios de calidad de vida (bienestar y salud) en personas que padecen alguna enfermedad crónica. Es decir que se profundiza en el tema de bienestar como la evaluación que abarca diferentes aspectos de vida: salud física, estado psicológico, independencia, relaciones sociales y creencias personales. Lo anterior es corroborado en los resultados

arrojados en la investigación ya que el BP y las EA evaluadas integran y estiman cambios psicológicos, físicos y emocionales que trae consigo la enfermedad.

A continuación se discutirán los resultados arrojados en el proceso investigativo, mencionando como primera medida que el bienestar psicológico no se encuentra directamente relacionado con la búsqueda de apoyo social, pues existen otras estrategias que resultan más eficaces para algunas personas y contribuyen a la obtención de bienestar psicológico, lo cual se encuentra en contraposición con lo que propone Tramonti et al. (2012); al afirmar que las EA están influenciadas y causan mayor impacto si se tiene un núcleo familiar y social bien estructurado.

Por otro lado, en relación al tiempo de diagnóstico y la evitación emocional; se encuentran contradicciones con los postulados presentados por Jakobsson, Nordin y Nygiena (2016), pues estos apuntan a la expresión emocional como estrategia para controlar la enfermedad, contrario a los hallazgos de la presente investigación, pues esta se acerca a la evitación emocional como estrategia más acogida por los pacientes diagnosticados hace menos de un año.

También se observó que los instrumentos aplicados muestran la comparación entre tiempo de diagnóstico y bienestar psicológico, apuntando a una relación indirectamente proporcional; en donde aumenta el diagnóstico y el bienestar se ve afectado de forma considerable, influyendo en otros aspectos psicológicos que resultan importantes como: resiliencia, manejo emocional etc.; reafirmando los hallazgos de Miglioretti et al. (2008) en su investigación con pacientes ELA.

Adicionalmente se observa que hay una relación considerable entre los instrumentos que se utilizaron para la investigación ECC-M y BIEPS, ya que los pacientes que obtuvieron puntuaciones altas en los diversos factores tienen puntuaciones significativas en bienestar

psicológico, tal como lo expone Sandstedt et al. (2016) que si estos factores puntúan bajo la calidad de vida del paciente disminuye.

El artículo de Sánchez et al. (2014), concluyó que la población joven y con menor tiempo de diagnóstico tiene mejor calidad de vida, ya que en tan corto lapso no tienen muchas complicaciones; en relación a la presente investigación se confirma la conclusión anterior, pues los pacientes más jóvenes y con menor tiempo de diagnóstico tienen los puntajes más altos en la escala de bienestar psicológico, lo que lleva a que se sientan satisfechos con su estilo de vida.

En las investigaciones revisadas se encuentra que el sexo, edad, situación laboral y tiempo de diagnóstico están altamente relacionados con los niveles de salud mental, siendo las personas de menor rango de edad (menos de 56 años) y mayor tiempo de diagnóstico (más de 3 años) son las que obtienen las puntuaciones más altas. Sánchez (2014) teniendo en cuenta lo anterior, la presente investigación da cuenta que las personas más jóvenes presentan un alto mientras que los sujetos que llevan más tiempo con la enfermedad están en un nivel óptimo alto.

De acuerdo a lo anterior y las investigaciones mencionadas se puede inferir que los resultados de la presente investigación reafirman las conclusiones de estudios como el de Sánchez (2014), Sandstedt et al. (2016), Ferrans (1990, citado por Urzúa y Caqueo, 2012), Avendaño y Barra (2008) y Orozco y Castiblanco (2015) ya que los pacientes que tiene mayor tiempo de diagnóstico se ve afectado su bienestar psicológico y su calidad de vida, mientras que las personas que tienen un tiempo de diagnóstico menor tienden a buscar ayuda profesional para mejorar su estilo de vida y enfrentar la enfermedad.

Sin embargo, es importante resaltar que en la presente investigación se realizó una comparación entre variables (BP y EA) muy poco estudiadas en el contexto de estos

pacientes, que permite tener un concepto claro sobre la enfermedad y las personas que la tienen, por lo que se obtuvieron resultados asertivos que dan un valor agregado a las futuras investigaciones sobre ELA en el país.

### **Conclusiones**

Los resultados obtenidos permiten concluir que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por los pacientes son las que están orientadas hacia la solución de problemas, reevaluación positiva y la búsqueda de apoyo profesional dando mayor fuerza y apoyo al enfrentamiento diario que viven estas personas.

Antes del primer año de diagnóstico el afrontamiento se centra en el problema, posterior a este tiempo pasa a centrarse en la emoción.

El bienestar psicológico muestra un impacto positivo en los niveles de control, autonomía, proyectos y vínculos en pacientes con ELA, permitiendo que el individuo sea capaz de aceptar emociones positivas, negativas, comportamientos guiados a un mejor estilo de vida y dificultades que se pueden presentar en la progresión de la enfermedad.

En coherencia con los resultados obtenidos se encuentra una correlación estadísticamente significativa en cuanto a las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico. Dando cumplimiento a los objetivos planteados, se determinó que los pacientes de ACELA presentan un nivel óptimo de BP y una buena implementación de EA enfocado en la resolución de problemas, manejo de emociones y fortalecimiento de redes; teniendo en cuenta que el tiempo de diagnóstico influye inversamente en ambos ejes temáticos pues estos se van a ver afectados por el progreso de la enfermedad, pues a mayor tiempo de diagnóstico estas variables disminuyen.

La Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) tiene un componente importante frente a las asesorías médicas, nutricionales y jurídicas con pacientes y familiares, ya que se dedican diariamente a compartir y ofrecer estos saberes por medio de redes sociales y asesorías.

Los pacientes tuvieron la oportunidad de identificar las estrategias de afrontamiento que le permitan enfrentar la enfermedad de manera más natural; y así poder seguir haciendo uso de las estrategias durante el desarrollo de la enfermedad. Así mismo los familiares y cuidadores primarios al colaborar y asociarse a la investigación pudieron ahondar y conocer estrategias, tips y fortalecer las redes de apoyo con las que cuentan a fin de aportar a la construcción de un mejor ambiente familiar y personal.

La ausencia de información frente al diagnóstico y tratamiento influye en las estrategias de afrontamiento utilizadas por el paciente, los cuidadores y su familia; puesto que se desconoce parte del proceso de la enfermedad y la importancia de mantener en homeostasis factores determinantes (sociales, familiares, emocionales) en la calidad de vida de la persona.

### **Aportes, alcances y limitaciones y sugerencias**

#### **Aportes**

Uno de los principales aportes de esta investigación es generar conocimiento sobre el tema descrito, entendiendo que hay vacíos en su concepción y es una enfermedad de baja incidencia con alto costo económico en un sistema de salud desigual.

Aunque se encontraron pocos estudios que evalúen conjuntamente los temas centrales del estudio, este proyecto aporta desde los dos ejes conocimiento y proyección frente a una enfermedad huérfana, es decir que se da espacio para describir y puntualizar las amenazas, alcances y prevalencia de la enfermedad en las personas que se ven diariamente afectadas.

Desde la investigación se logra contribuir a la divulgación del diagnóstico en el país y abrir debates que permitan futuras investigaciones, ya que el proyecto logra impactar y asesorar a pacientes y familiares para enfrentar la enfermedad y así mejorar su calidad de vida, centrándonos en el bienestar y afrontamiento psicológico de las personas que padecen la afección y de quienes están a cargo de su cuidado.

Así mismo, se hace una participación con la línea de investigación Calidad de Vida y Bienestar en Contextos de Salud de la Universidad Santo Tomás, que busca abordar problemas relacionados con el bienestar y la calidad de vida en individuos y su relación con factores de orden personal, social y cultural, a fin de promover la calidad de vida, prevenir enfermedades y favorecer al desarrollo de entornos saludables.

De acuerdo con la revisión literaria que se realizó previamente, es probable que esta sea la primera investigación en Bogotá que se ha centrado en las dos variables descritas incluyendo la participación de pacientes con ELA.

### **Limitaciones**

Dentro de las limitaciones que enmarcaron el desarrollo del proyecto investigativo previsto en un primer momento, están dirigidas al universo poblacional, pues el contacto con los familiares y pacientes se tornaba difícil; puesto que, algunos pacientes habían fallecido, otros no quisieron participar y una pequeña parte de la población tuvo complicaciones para concretar una visita formal; dicho proceso implicó hacer una actualización de la base de datos de ACELA e impidió la comunicación telefónica con todos los pacientes, pues algunos números telefónicos no estaban en uso.

En consonancia, se observa la imposibilidad de generalizar los resultados hallados, pues el número de participantes recolectados, en este caso 15 pacientes; no representa la mayor parte

de la población estudiada y por ende los datos no dan respuesta a una visión exacta del fenómeno.

Además, uno de los instrumentos usados en la aplicación constaba de 69 ítems, lo cual tornaba largo el proceso; pues la condición física de algunas personas requería pausas, repetición de los postulados cuestionados y aclaración del significado de algunas palabras muy elaboradas que tenía el instrumento.

Sumado a lo anterior, durante la aplicación de los instrumentos era necesaria la presencia de un familiar como testigo, lo que podría impedir una respuesta libre y autónoma del paciente, pues es posible que la percepción de un ser querido evoque ciertas respuestas que estén acordes con el contexto y el deber ser.

Para finalizar, al momento de organizar la contraprestación con las directivas de ACELA, se presentaron ciertos inconvenientes con la agenda de la asociación, lo que produjo un cambio en la programación que se tenía para el taller y algunas temáticas que estaban planeadas para trabajar en un determinado tiempo tuvieron que ser reestructuradas y trabajadas en una sola jornada.

### **Sugerencias**

Se recomienda para futuras investigaciones, indagar más acerca de la enfermedad Esclerosis Lateral Amiotrófica y las estrategias de afrontamiento en pacientes diagnosticados, pues esta información permitirá crear e implementar tácticas en donde los pacientes y cuidadores puedan tomar conciencia del estilo de vida que llevan; ya que durante el periodo de diagnóstico y progreso de la enfermedad llegan a tener un altos niveles de agotamiento y tensión afectando su estado físico y mental, generando así limitaciones y dificultades en su vida cotidiana.

Este tema no solo se puede abordar desde la división de ciencias de la salud, sino que se puede tener en cuenta en otros programas académicos para hacer comparaciones entre estos y evidenciar la presencia o ausencia de factores importantes en relación con el bienestar y calidad de vida de los pacientes. Además, se pueden tener en cuenta enfoques cualitativos o mixtos, que aporten a la investigación y amplíen la perspectiva de diversos fenómenos psicológicos en dicha población.

Teniendo en cuenta el alcance de ACELA a nivel nacional, la población permite hacer futuras investigaciones que incluyan diferencias a nivel regional- departamental, con el fin de obtener una caracterización más amplia y estudiar aspectos como: estrato socioeconómico, régimen de salud que proporcionen datos de interés para otros sectores diferentes al académico y permitan visualizar a gran escala las condiciones y particularidades de la población en cuestión.

Dado que los cuidadores representan un papel importante en el proceso de esta enfermedad, sería importante indagar sobre aspectos psicológicos relevantes en esta población, teniendo en cuenta variables como sexo y edad que dan cuenta de imaginarios sociales y culturales que permean el ambiente y fueron observados al momento de hacer la convocatoria a la contraprestación.

Teniendo en cuenta que al principio de la enfermedad (diagnóstico menor a un año) las estrategias de afrontamiento se centran en el problema, se puede desarrollar una plan de acción donde predomine el fortalecimiento de redes de apoyo del paciente, buscando ayuda en la práctica profesional, para que después de este periodo se enfrente la enfermedad desde una perspectiva emocional, logrando expresar sentimientos y pensamientos sin miedo hacia sus círculos más cercanos.

Dentro la metodología de la investigación se puede tener en cuenta enfoques cualitativos o mixtos que aporten al estudio y amplíen la perspectiva de diversos fenómenos psicológicos en dicha población.

### Referencias

- American Psychology Association (2010). Enfermedades crónicas. Recuperado de: <https://www.apa.org/centrodeapoyo/cronicas>
- Asociación Colombia de Esclerosis Lateral Amiotrófica. (2016). <https://www.acelaweb.org/>
- Asociación Colombiana de Neurología. (2011). <https://www.acnweb.org/es/>
- Arias, C.J. Sabatini, M.B. Giuliani, M.F. Pavón, M. Polizzi, L. Zariello, M. (2012). El bienestar psicológico en diferentes etapas del ciclo vital: un estudio comparativo en cuatro grupos de adultos de la ciudad de mar del plata. 13° congreso virtual de psiquiatria.com. Interpsiquis. Recuperado de: <https://docplayer.es/40880299-el-bienestar-psicologico-en-diferentes-etapas-del-ciclo-vital-un-estudio-comparativo-en-cuatro-grupos-de-adultos-de-la-ciudad-de-mar-del-plata.html>
- Arrivillaga, M. (2009). Psicología y salud pública: tensiones, encuentros y desafíos. Universitas Psychologica. V8. N°1.
- Artículo 49. Constitución Política de Colombia (1991). Recuperado de: <http://es.presidencia.gov.co/normativa/normativa/Constitucion-Politica-Colombia-1991.pdf>
- Avendaño, M. y Barra, E. (2008). Self-Efficacy, Social Support and Quality of Life of Adolescents with Chronic Illnesses. *Terapia Psicológica*, Vol. 26, N° 2, 165-172. Recuperada de: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-48082008000200002](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082008000200002)
- Barra, E. (2004). Apoyo social estrés y salud. *Psicología y Salud*, 14, 237-243. Recuperado de: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_nlinks&ref=9738172&pid=S0718-4808200900010000100004&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=9738172&pid=S0718-4808200900010000100004&lng=es)
- Barra, E. Cerna, R. Kramm, D. y Véliz, V. (2006). Problemas de Salud, Estrés, Afrontamiento, Depresión y Apoyo Social en Adolescentes. *Terapia Psicológica*, 24 (1), 55-61.
- Barcelata, E.; Rivas, D. (2016) Bienestar psicológico y satisfacción vital en adolescentes mexicanos tempranos y medios Revista Costarricense de Psicología, vol. 35, núm. 2, pp. 119-137. Rdcuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=476754931005>

- Barua, R. Berendson, R. (1996). Medicina teórica. Definición de la medicina y su relación con la biología. *Rev Med Hered*; 7: 1-3. Recuperado de: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v7n1/v7n1e1>
- Baum, A. (1990). "Stress, Intrusive Imagery, and Chronic Distress," *Health Psychology*, Vol. 6, pp. 653-675. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.9.6.653>
- Benavides, F.G., Delclós, J, y Serra, C. (2018). Estado del bienestar y salud pública, una relación que debe ser actualizada. *Gaceta Sanitaria*, 32(2), 193-197. <https://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.07.006>
- Bossa, L. Abarca, M.E. Torres, E.S. Ramírez, G. García, M.J. (S.F). Esclerosis Lateral Amiotrófica, un manual para los pacientes (PALS), familiares, cuidadores (CALS) y amigos.
- Bowling, A. (1995). *Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales*. Buckingham. Open univeristy press.
- Brooks, B., Miller, R., Swash, M, Munsat (2000). El Escorial revisited: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases*. 1(5):293-9. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11464847>
- Cano, M. (s.f). Conceptos jurídicos fundamentales. Investigaciones Jurídicas, Facultad de Derecho, Universidad de Guanajuato, Boletín No. 52, pp. 55 y 56. Recuperado de: [http://www.poderjudicial-gto.gob.mx/pdfs/ifsp\\_conceptosjuridicosfundamentales-1.pdf](http://www.poderjudicial-gto.gob.mx/pdfs/ifsp_conceptosjuridicosfundamentales-1.pdf)
- Cassaretto, M y Paredes, R. (2006). Afrontamiento a la enfermedad crónica estudio en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista de Psicología*, Vol. 24, Nº. 1 pp 109-140. ISSN 0254-9247. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2856161>
- Carranza, R. Hernández, R. Quispe, J. (2017). Bienestar psicológico y rendimiento académico en estudiantes de pregrado de psicología. ISSN-e 2226-4000, Vol. 13, Nº. 2. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6246945>
- Castaño, E y León del Barco, B. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10 (2), 245-257.
- COLCIENCIAS (2015). *Anexo 3- Descripción rubros, ejemplo de presupuesto y descripción de productos*. Bogotá: Colciencias. Recuperado de: [https://www.colciencias.gov.co/sites/default/files/upload/convocatoria/anexo3\\_3.pdf](https://www.colciencias.gov.co/sites/default/files/upload/convocatoria/anexo3_3.pdf).
- Coppari, N., Belén, A., Bartels, D., Bilbao, A., Bittar, L., Díaz, A., Díaz, L., Garay, F., Gómez, J., Paiva, V., Paredes, L. (2012). Nivel de Bienestar Psicológico Estudiantes de Secundaria de dos Instituciones Educativas (Pública y Privada) de Asunción. *Eureka* vol.9 no.1. Recuperado de: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2220-90262012000100006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2220-90262012000100006)
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinosa, J. Y Gómez, V. (2007). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica

- (IRC) en tratamiento de hemodiálisis. *Acta colombiana de psicología* 10 (2) pp:169-179. Recuperado de:  
<https://repository.ucatolica.edu.co/bitstream/10983/1035/1/v10n2a16.pdf>
- DANE. (2010). Discapacidad. Recuperado de:  
<https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>
- DANE. (2018). Censo 2018. Recuperado de:  
<https://www.dane.gov.co/index.php/servicios-al-ciudadano/311-demograficas/censo-2018>
- Díaz, D., Rodríguez, R., Blanco, A., Moreno, B., Gallardo, I., Valle, C. y van D (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de ryff. *Psicothema*, Vol. 18, nº 3, pp. 572-577. Recuperado de:  
[http://www.psicothema.com/autores2/index\\_800.htm](http://www.psicothema.com/autores2/index_800.htm)
- Diener, (1994). Happiness and life satisfaction. *Psychological documents*. Recuperado de: <https://journals.copmadrid.org/pi/archivos/1994/vol2/arti5.htm>.
- Decreto 1954 de 2012. Ministerio de Salud. Recuperado de:  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/Decreto-1954-de-2012.PDF>
- Domínguez, S. (2014). Análisis psicométrico de la escala de bienestar psicológico para adultos en estudiantes universitarios de lima: un enfoque de ecuaciones estructurales. *Psychologia: avances de la disciplina*, 8(1), 23-31. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v8n1/v8n1a03.pdf>
- Duckworth, A. Steen, T. Seligman, M. (2009). Anuario de psicología clínica y de la salud. Universidad de Sevilla. Vol. 5. Recuperado de:  
[https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/13919/file\\_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page=7](https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/13919/file_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page=7)
- Duran, M. (2010). Bienestar psicológico, el estrés y la calidad de vida en el contexto laboral. *Revista Nacional de Administración*, ISSN-e 1659-4932, ISSN 1659-4908, Vol. 1, Nº. 1, págs 71-84. Recuperado de:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3698512>
- Ehrenreich, B. (2001). El concepto de la sociología. Recuperado de:  
<http://www.mheducation.es/bcv/guide/capitulo/8448146409.pdf>
- Fanshawe, J.P. y Burnett, P.C. (1991). Assessing school-related stressors and coping mechanisms in adolescents. *British Journal of Educational Psychology*, 61, 92-98. Recuperate de: <http://www.psicothema.com/pdf/733.pdf>
- Farkas, C. (2002). Estrés y Afrontamiento en Estudiantes Universitarios. *PSYKHE*, Pontificia Universidad Católica de Chile. Vol.11 Pp 57-68. Recuperado de <http://www.psykhe.cl/index.php/psykhe/article/view/456/435>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of personality and social psychology*, 48(1), 150.  
<https://webs.wofford.edu/steinmetzkr/Teaching/Psy150/Lecture%20PDFs/Coping.pdf>

- Frydenberg, E. y Lewis, R. (1996a). Manual: ACS. Escalas de Afrontamiento para Adolescentes. Adaptado por J. Pereña y N. Seisdedos. Madrid. TEA (Orig. 1993). Recuperado de: <http://www.psicothema.com/pdf/733.pdf>
- Gallardo, E. Arantzamendi, M. Carvajal, A. (2018) Revisión narrativa sobre la calidad de vida relacionado con la salud en personas con esclerosis lateral amiotrófica. Secpal. Vol 2, Pp 105-113. Recuperado de: <https://www.medicinapaliativa.es/Documentos/ArticulosNew/S1134248X17300885.pdf>
- García, C y González, M. (2007). *Bienestar psicológico y cáncer de mama. Avances en Psicología Latinoamericana*, Vol. 25, Núm. 1. Recuperado de: <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/view/559>
- Gaviria, A., Vinaccia, S., Riveros, M. y Quiceno, J. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el caribe*. N° 20, pp 50-75. Recuperado de: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/viewFile/2441/9337>
- Gila. (2015). Aspectos psicológicos en la esclerosis lateral amiotrófica. *Ela Comunidad*. Recuperado de: <https://www.ela.org.mx/aspectos-psicologicos-en-la-esclerosis-lateral-amiotrofica-ela/>
- García, C y González, M. (2007). *Bienestar psicológico y cáncer de mama. Avances en Psicología Latinoamericana*, Vol. 25, Núm. 1. Recuperado de: <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/apl/article/view/559>
- González, J. y Klimenko, O. (2011) Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos y sus cuidadores, inscritos al Programa de asistencia paliativa de la Corporación Formar. *Psicoespacios: Envigado*, Vol. 5, Núm. Recuperado de: <https://doi.org/10.25057/21452776.117>
- González, R., Montoya, I., Casullo, M., Bernabéu, J. (2002). Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema*, 14 (2), 363-368. Recuperado de: <http://www.psicothema.com/pdf/733.pdf>
- Grau J. y Hernández E. (2005). *Psicología de la Salud. Aspectos históricos y conceptuales*. *Psicología de la Salud. Fundamentos y aplicaciones*. Recuperado de: <https://integracion-academica.org/attachments/article/125/01%20Enfermedades%20cronicas%20-%20MMartin.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. Obtenido de Metodología de la Investigación: [https://trabajosocialudocpno.files.wordpress.com/2017/07/metodologc3a3c2ada\\_de\\_la\\_investigac3a3c2b3n\\_sampieri\\_6ta\\_edicion1.pdf](https://trabajosocialudocpno.files.wordpress.com/2017/07/metodologc3a3c2ada_de_la_investigac3a3c2b3n_sampieri_6ta_edicion1.pdf)
- Hernandez, N. A y Sanchez, J. C. (2007). Manual de psicoterapia cognitivo - conductual para trastornos de la salud *Principios básicos de la terapia cognitivo - conductual* pp 12 - 48. Recuperado de: [https://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=EzlwZg\\_aH6AC&oi=fnd&](https://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=EzlwZg_aH6AC&oi=fnd&)

- pg=PA9&dq=psicologia+de+la+salud+y++cognitivo+conductual&ots=VMm9alyWkX&sig=1EyncWSBIowch1Ekdz-G3fZsN5E#v=onepage&q=psicologia%20de%20la%20salud%20y%20%20cognitivo%20conductual&f=false
- Hobfoll, S.E y Lilly, R.A. (1993). Conversation of resources; a new attempt at conceptualising stress. *American psychology*, 44: 513-24
- Inche, J. Andía, Y. Huamanchumo, H. López, M. Vizcarra, J. Flores, G. (2003) *PARADIGMA CUANTITATIVO: Un Enfoque Empírico y Analítico*. Vol. (6) 1: pp. 23-37. Recuperado de: revistas investigacion.unmsm.edu.pe/index.php/idata/article/download/5938/5144
- Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. (2012). Recuperado de: <http://www.iets.org.co/>
- Instituto Roosevelt. (2019) Recuperado de: <https://www.institutoroosevelt.com/>
- Jakobsson, B. Nordin, K. y Nygren, I. (2016). Coping with amyotrophic lateral sclerosis; from diagnosis and during disease progression. *Journal of the Neurological Sciences*, Volume 361. P 235-242. Recuperado de: <https://www-sciencedirect-com.crai-ustadigital.usantotomas.edu.co/science/article/pii/S0022510X15301076>
- Jiménez, C., Zarzo, L., Castañeda, C., Otalora, M., Martínez, A, y Roselli D. (2015). Estado actual de la esclerosis múltiple en Colombia. *Acta Neurol Colomb*. [online]. 2015, vol.31, n.4, pp.385-390. ISSN 0120-8748. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v31n4/v31n4a05.pdf>
- Kiecolt, J., McGuire, I., Robles, T. y Glaser R. (20002). Emociones, morbilidad y mortalidad: nuevas perspectivas desde la psiconeuroinmunología. *Revisión anual de psicología* 2002 53: 1, 83-107. Recuperado de: <https://www.annualreviews.org/doi/abs/10.1146/annurev.psych.53.100901.135217>
- Larsson, A., Nordin, K & Nygren, I (2016). Coping with amyotrophic lateral sclerosis; from diagnosis and during disease progression. *Journal of the Neurological Sciences*, Volume 361 pp 235-242. Recuperado de: <https://www-sciencedirect-com.crai-ustadigital.usantotomas.edu.co/science/article/pii/S0022510X15301076>
- Ley N° 715 de 2001. Ministerio de educación. Recuperada de: [https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-86098\\_archivo\\_pdf.pdf](https://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-86098_archivo_pdf.pdf)
- Ley N° 1090 de 2006. Diario Oficial No. 46.383 de 6 de septiembre de 2006
- Ley N° 1932 de 2010. Ministerio de Salud. Recuperada de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>
- Ley N° 1751 de 2015. Ministerio de Salud. Recuperada de: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley%201751%20de%202015.pdf)
- Londoño, N., Henao López, G., y Puerta, I., Posada, S., Arango, D., y Aguirre Acevedo, D. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M) en una muestra colombiana.

- Universitas Psychologica*, 5 (2), 327-349. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/pdf/647/64750210.pdf>
- Llorens, N., Perelló del Río, M., & Palmer Pol, A. (2004). Estrategias de afrontamiento: factores de protección en el consumo de alcohol, tabaco y cannabis. *Adicciones*. Vol.16, Núm 4. Recuperado de  
<http://adicciones.es/index.php/adicciones/article/view/391/391>
- Louise, M., Ricciardelli, L. (2012). *Applied topics in health psychology*. Australian Psychological Society. ProQuest Ebook. ISBN 978-1- 119-97193-1. pp. 1-54, 55-98.
- Lupuano, M. y Castro, A. (2010). Psicología positiva: análisis desde su surgimiento. *Ciencias psicológicas*, IV (1): 43-56. Prensa Médica Latinoamericana. ISSN: 1688-4094. Recuperado de:  
<http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v4n1/v4n1a05.pdf>
- Macías, M. Madarriaga, C. Valle, M. y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el caribe*. Vol. 30 N° 1. Recuperado de:  
<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>
- Madrid, R. (2017) La noción de bienestar subjetivo y el concepto de derecho. A propósito del vínculo entre normas jurídicas y felicidad humana. DOI: 10.5294/dika.2017.26.1.3. Recuperado de:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/dika/v26n1/0120-8942-dika-26-01-00031.pdf>
- McCubbin, H. y Patterson, J. (1982). Adaptación familiar a las crisis. *Estrés familiar, afrontamiento y apoyo social* pp 26-47. Recuperado de:  
[https://www.scirp.org/\(S\(i43dyn45teexjx455qlt3d2q\)\)/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1581541](https://www.scirp.org/(S(i43dyn45teexjx455qlt3d2q))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=1581541)
- MacCraken. L. (1998). Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustment in person with chronic pain. *Pain*, 74: 21-7.
- Márquez, S. (2006). Estrategias de afrontamiento del estrés en el ámbito deportivo: fundamentos teóricos e instrumentos de evaluación. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6 (2), 359-378. Recuperado de  
<https://www.redalyc.org/html/337/33760209/>
- Martínez, J., Nuñez, J., Gregori, J., y Grijalvo, F. (2009). Un modelo motivacional explicativo del bienestar psicológico en la universidad. *Revista Mexicana de Psicología*, 26 (1), 41-50. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/html/2430/243016317004/>
- Matuz, T. Birbaumer, N. Hautzinger, M. Kübler, A. (2010). Coping with amyotrophic lateral sclerosis: an integrative view. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. Recuperado de: <https://jnnp.bmj.com/content/jnnp/81/8/893.full.pdf>
- Mendlowicz, M.V y Stein, M.B. (2001). Quality of life in individuals with anxiety disorders. *American journal of psychiatry*, 157: 669-82.
- Miglioretti, M. Mazzini, L. Oggioni, G. Testa, L. Monaco. F. (2008). Illness perceptions, mood and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*. Volume 65,

- Issue 6. P 603-609. Recuperado de: <https://www-sciencedirect-com.crai-ustadigital.usantotomas.edu.co/science/article/pii/S0022399908002298>
- Ministerio de Salud y Protección. (2019) Prevención de enfermedades no transmisibles. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/Enfermedades-no-transmisibles.aspx>
- Montano, Y. Wong, M. Fonseca, L. Ramírez, J. Nuñez, Y. (2018). Actualización de los avances en la investigación de la esclerosis lateral amiotrófica. *Revista de Ciencias Farmacéuticas y Alimentarias*. ISSN 2411-927X / Vol. 4 / No. 1. Recuperado de: <http://www.rcfa.uh.cu/index.php/RCFA/article/view/120/158>
- Morales, F. (2012). Psicología de la salud. Realizaciones e interrogantes tras cuatro décadas de desarrollo. *PSIENCIA. Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, vol. 4, núm. 2, 2012, pp. 98-107. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3331/333127382005.pdf>
- Morrison, V. y Bennet, P. (2008). *Psicología de la salud*. Madrid. Pearson educación S.A. ISBN 978-84-8322-343-7.
- Muñoz, A. y Arellanez, J. (2015) Estrés psicosocial, estrategias de afrontamiento y consumo de drogas en adolescentes. *Revista de Psicología y Ciencias del Comportamiento de la U.A.C.J.S.* Vol. 6(2) pp 1-20. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/rpcc/v6n2/2007-1833-rpcc-6-02-1.pdf>
- Muñoz, E. (2013). *Fundamentos de investigación-Un enfoque por competencias 2a edición*. Alfaomega Grupo Editor. Recuperado de: <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=LgDYDAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT3&dq=Fundamentos+de+investigaci%C3%B3n++Un+enfoque+por+competencias+2a+edici%C3%B3n&ots=TXD6fygNHS&sig=UxUZVS8vEvApYKq0Pwk3w3Xakk#v=onepage&q=Fundamentos%20de%20investigaci%C3%B3n%20%20Un%20enfoque%20por%20competencias%20a%20edici%C3%B3n&f=false>
- National Institute of Health. (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis. *U.S. Department of health and human services*. Recuperado de: [https://www.ninds.nih.gov/sites/default/files/ALS\\_FactSheet-E\\_508C.pdf](https://www.ninds.nih.gov/sites/default/files/ALS_FactSheet-E_508C.pdf)
- Navascués, A. Calvo, A. y Bombín, A. (2016). Efectos del bienestar subjetivo y psicológico en los resultados terapéuticos de un hospital de día. *Acción psicol.* vol.13 no.2. <http://dx.doi.org/10.5944/ap.13.2.15818>. Recuperado de: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1578-908X2016000200143](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1578-908X2016000200143)
- Nelson, N.D. Trail, M. Van, J.N. Appel, S.H y Lai, E.C. (2004). Quality of Life in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: Perceptions, Coping Resources, and Illness Characteristics. *Journal of Palliative Medicine*. Vol. 6, No. 3. Recuperado de: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/109662103322144736>
- NINDS. (2018). Esclerosis Lateral Amiotrófica. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Bethesda, MD. Recuperado de: [https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis\\_lateral\\_amiotrofica.htm](https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/esclerosis_lateral_amiotrofica.htm)

- Novoa, M., Caycedo, C., Aguillón, M., Suárez, R. (2008). Calidad de vida y bienestar psicológico en pacientes adultos con enfermedad avanzada y en cuidado paliativo en Bogotá. *Pensamiento psicológico*, 4 (10), 177-192. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/html/801/80111670012/>
- Nunes, M. García, C. & Scortegagna, S. (2006). Evaluación Psicológica en la salud: Contextos actuales. *Estudios Sociales* 14, 138-161.
- Oblitas, L. (2008). Psicología de la salud: una ciencia del bienestar y felicidad. UNIFE. Recuperado de: <http://www.unife.edu.pe/pub/revpsicologia/psicologiasalud.pdf>
- Orozco, Á., y Castiblanco, L. (2015). Factores Psicosociales e Intervención Psicológica en Enfermedades Crónicas No Transmisibles. *Revista Colombiana de Psicología*, 24 (1), 203-217. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/html/804/80438019013/>
- Oliveros, E., Barrera, M., Martínez, S. y Pinto, T. (2010). Afrontamiento ante el Diagnóstico de Cáncer. *Revista de Psicología GEPU*, Vol. 1, No. 2, 2010, pp. 01 - 206.
- Olsson AG, Markhede I, Strang S, Persson LI. (2010). Well-being in patients with amyotrophic lateral sclerosis and their next of kin over time. *Acta Neurol Scand*. 121: 244–250. Recuperado de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1600-0404.2009.01191.x>
- Organización Mundial de la Salud (2010) *Salud mental*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/mental-health>
- Ossa, J. González, E. Rebelo, L. y Pamplona, J. (2005). Los conceptos de bienestar y satisfacción. Una revisión de tema *Revista Científica Guillermo de Ockham*, vol. 3, núm. 1, enero-junio, 2005, pp. 27-59
- Pagnini, F., & Bomba, G., & Guenzani, D., & Banfi, P., & Castelnuovo, G., & Molinari, E. (2011). Hacer Frente a la Esclerosis Lateral Amiotrófica: La Capacidad de Resiliencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, XX (3), 213-219. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/html/2819/281922826003/>
- Pasquale, E. (2015). Hacia una definición conceptual de bienestar social. El debate desde la economía del bienestar hasta enfoque de las capacidades. Universidad Nacional de Mar del Plata – Funes 3250. Recuperado de: <http://nulan.mdp.edu.ar/2342/1/actis.2015.pdf>
- Peguero, Y. Guerra, M. Fonseca, L. Ramírez, J. y Nuñez, Y. (2018). Actualización de los avances en la investigación de la esclerosis lateral amiotrófica. *Revista de Ciencias Farmacéuticas y Alimentarias*. ISSN 2411-927X. Vol. 4 No. 1. Recuperado de: <http://www.rcfa.uh.cu/index.php/RCFA/article/view/120/158>
- Piemontesi, S; y Heredia, D. (2009) Afrontamiento ante exámenes: Desarrollos de los principales modelos teóricos para su definición y medición. *Anales de Psicología*, 25, 1 102-111.
- Pinedo, M. (2018). La inteligencia emocional y la psicología positiva en personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica. Universidad del valle. Recuperado de: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/32842>

- Rangel, J; Alonso, L. (2010). El estudio del bienestar psicológico subjetivo. Una breve revisión teórica *Educere*, vol. 14, núm. 49, pp. 265-275. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35617102003>
- Real, R. Herbert, C. Kotchoubey, B. Wessing, C. Volkmann, J. y Kübler, A. (2014). Psychophysiological correlates of coping and quality of life in patients with ALS. *Clinical Neurophysiology*. Volume 125, Issue 5. P 955-961. Recuperado de: <https://www-sciencedirect-com.crai-ustadigital.usantotomas.edu.co/science/article/pii/S1388245713011218>
- Reyes, A.G. Garrido, A. Torres, L.E y Ortega, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y salud*. Vol. 20. Núm. 1: 111-117.
- Renzo, F., Carranza, E., Hernandez, R., y Quispe, J. (2017). Bienestar psicológico y rendimiento académico en estudiantes de pregrado de psicología. *Revista Internacional de Investigación en Ciencias Sociales*, Vol. 13, Nº. 2. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6246945>
- Resolución 2048 de 2015. Ministerio de Salud. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-2048-de-2015.pdf>
- Ricoy, C. (2006). Contribución sobre los paradigmas de investigación *Educação*. *Revista do Centro de Educação*, vol. 31, núm. 1, 2006, pp. 11-22. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=117117257002>
- Riso, W. (2006). *Terapia cognitiva. Fundamentos teóricos y conceptualización del caso clínico*. Bogotá: Norma.
- Rojas, M. (2011). El bienestar subjetivo: su contribución a la apreciación y la consecución del progreso y el bienestar humano. *Realidad, datos y espacio*. *Revista internacional de estadística y geografía*. Vol. 2 Núm. 1.
- Romero, A., Zapata, C., Garcia, M., Brustad, R., Garrido, R. y Letelier, A. (2010). Estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en jóvenes tenistas de competición. *Revista de Psicología del Deporte*. Vol. 19, núm. 1, pp. 117-133. Recuperado de <https://www.rpd-online.com/article/view/660/601>
- Rodriguez, R. (2012). *Vadémecum Académico de Medicamentos*. Vol. 6, No. 15. pág 703. Recuperado de: <https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1552&sectionid=90365943>
- Ryan, R & Deci, M. (2001). On Happiness And Human Potentials:. *Annual Reviews*. *Annual Review of Psychology* Vol. 52:141-166. Recuperado de: <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.141>
- Ryff, C. (1995). *Psychological Well-Being in Adult Life*. Vol. 4, No. 4, pp. 99-104. Recuperado de: <https://lemosandcrane.co.uk/resources/RISE%20psychological%20wellbeing%20in%20adulthood.pdf>
- Salas, M.T. (2008). *Calidad de vida en pacientes terminales con esclerosis lateral amiotrófica (ELA)*. Universidad complutense de Madrid. Recuperado de: <https://eprints.ucm.es/8125/>

- Sánchez, M., Parra, J., y Alcázar, A. (2003) Bienestar subjetivo, su relación con la salud e incidencias en la educación. *Revista de Investigación Educativa*, 2003, Vol. 21, n.º 2, págs. 387-401
- Sánchez, M., García, J., García, M., Valverde, M. y Pérez, M. (2014). Enfermedad crónica: satisfacción vital y estilos de personalidad adaptativos. *Clínica y Salud*, Volume 25, Issue 2, pp 85-93. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130527414000085>
- Sánchez, C., Perestelo, L., Ramos, C., López, P & Aguilar, P. (2014). Health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Neurología*, Volume 29, Issue 1, pp 27-35. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2013.02.008>
- Sánchez, D., León, S., y Barragán, C. (2015) Correlación de inteligencia emocional con bienestar psicológico y rendimiento académico en alumnos de licenciatura. *Volumen 4, Pages 126-132*. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S200750571500023X>
- Sandstedt, P. Johansson, S. Ytteberg, C. Ingre, C. Holmqvist, L. y Kierkegaard, M. (2016). Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*. Volume 370. P 269-273. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022510X16305998>
- Sierra, J; Ortega, V y Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar *Revista Mal-estar E Subjetividade*, vol. 3, núm. 1, março, 2003, pp. 10 – 59. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27130102>
- Solas, T y Rodríguez, F. (2018). Calidad de vida en pacientes terminales con esclerosis lateral amiotrófica (ELA). *Universidad Complutense de Madrid*, Madrid. Recuperado de: <https://eprints.ucm.es/8125/1/T30474.pdf>
- Spirito, A., Stark, L. J., & Williams, C. (1988). Development of a brief coping checklist for use with pediatric populations. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(4), 555–574. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/13.4.555>
- Suardiaz, P. (2001). *Antropología general*. Firms press. Recuperado de: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliotecaustasp/reader.action?docID=3186872>
- Torres, T. Munguía, J.A. Aranda, C. (2015). Concepciones culturales del concepto bienestar de personas con enfermedades crónicas y profesionales de la salud. *Hacia promoc. Salud*; 20(1): 96-110. DOI: 10.17151/hpsal.2015.20.1.7
- Tramonti, F., Bongioanni, P., Fanciullacci, C & Rossi, B (2012). Balancing between autonomy and support: Coping strategies by patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*. Volume 320, Issues 1–2, 15, pp 106-109. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022510X12003395>
- Turner, B.J. Atkin, J.D. (2012). *Motor Neuron Diseases, Classification and treatments*. New york. Nova biomedical. Recuperado de: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/bibliotecausta-ebooks/reader.action?docID=3022260&query=amyotrophic+lateral+sclerosis>

- Truffino, J.C. (2010). Resiliencia: una aproximación al concepto. *Revista de Psiquiatría y salud mental*. Vol, 3, pp 145-151.
- Urzúa, A. Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica* 2012, Vol. 30, N° 1, 61-71. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/terpsicol/v30n1/art06.pdf>
- Veliz burgos, a. (2012). Propiedades psicométricas de la escala de bienestar psicológico y su estructura factorial en universitarios chilenos. *Psicoperspectivas*, 11 (2), 143-163. Recuperado de: <http://psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/view/196/238Propiedades>
- Villar, F., y Zea, M. (2015). Objetivos vitales en jóvenes y en adultos mayores sanos y con enfermedades crónicas. *Pensamiento Psicológico*, 13(1), 53-64. Recuperado de: <https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/939>
- Vinaccia, S., y Quiceno, J. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6 (1), 123-136. Recuperado de: <http://www.redalyc.org:9081/home.oa?cid=1704532>
- Vinaccia, S; Orozco, L. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, vol. 1, núm. 2, pp. 125-137. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67910202>
- Zapata, C., Franco, E., Solano, J y Ahunca, L. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia* vol.29 no.2. Recuperado de: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-07932016000200008](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-07932016000200008)
- Zubieta, E., Muratoti, M. y Fernandez O. (2012). Bienestar subjetivo y psicosocial: explorando diferencias de género. *Salud & Sociedad [online]*. vol.3, n.1, pp. 66-76. Recuperado de: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0718-74752012000100005&script=sci\\_abstract&tlng=es](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S0718-74752012000100005&script=sci_abstract&tlng=es)