



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas
Carrera de Trabajo Social y Desarrollo Humano

Título

Percepciones sobre la dinámica familiar de pacientes con Esclerosis Múltiple que son atendidos en el Hospital “Dr. Teodoro Maldonado Carbo” del Seguro Social en Guayaquil y sus familiares.

Autoras

Caballero Alvarado, María Camila

Vélez Serna, Katia Cristina

Trabajo de Titulación previo a la obtención del título de

LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL

Tutora:

Acosta Bustamante, Sara Rowena

Guayaquil, Ecuador

2017



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas
Carrera de Trabajo Social y Desarrollo Humano

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por Caballero Alvarado, María Camila y Vélez Serna, Katia Cristina, como requerimiento para la obtención del Título de Licenciada e Trabajo Social y Desarrollo Humano.

TUTORA

f.

Acosta Bustamante, Sara Rowena Mgs.

DIRECTORA DE LA CARRERA

f.

Mendoza Vera, Sandra Jamina Lcda.

Guayaquil, a los 15 días del mes de marzo del año 2017



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas
Carrera de Trabajo Social y Desarrollo Humano

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotras, **Caballero Alvarado, María Camila y Vélez Serna, Katia Cristina**

DECLARAMOS QUE:

El Trabajo de Titulación, **Percepciones de la dinámica familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple que son atendidos en el Hospital “Dr. Teodoro Maldonado Carbo” del Seguro Social en Guayaquil y sus familiares**, previo a la obtención del Título de Licenciadas en Trabajo Social, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 15 días del mes de marzo del año 2017

LAS AUTORAS

f. _____

Caballero Alvarado, María Camila

f. _____

Vélez Serna, Katia Cristina



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas
Carrera de Trabajo Social y Desarrollo Humano

AUTORIZACIÓN

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución de Trabajo de Titulación, **Percepciones de la dinámica familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple que son atendidos en el Hospital “Dr. Teodoro Maldonado Carbo” del Seguro Social en Guayaquil y sus familiares**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 15 días del mes de marzo del año 2017

LAS AUTORAS

f.

Caballero Alvarado, María Camila

f.

Vélez Serna, Katia Cristina

Urkund Analysis Result

Analysed Document: Tesis Final 13 de marzo 2017.docx (D26400841)
Submitted: 2017-03-14 18:20:00
Submitted By: rowenacosta@hotmail.com
Significance: 1 %

Sources included in the report:

<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4281/html>
<https://prezi.com/cquvaqlj90qf/sistema-nervioso-central/>

Instances where selected sources appear:

7

AGRADECIMIENTO

Debemos agradecer a Dios por permitirnos culminar esta etapa en nuestras vidas que ha sido de arduo trabajo y dedicación.

Deseamos agradecer a nuestras familias por su apoyo y motivación incondicional que día a día nos hicieron seguir adelante con mirada firme hacia este objetivo.

Agradecemos infinitamente a cada uno de nuestros docentes que nos brindaron una educación que sin duda nos garantizara excelencia profesional, sin ustedes no contaríamos con todos estos grandiosos conocimientos que nos impartieron en cada salón de clase.

DEDICATORIA

El presente trabajo se lo dedicamos a Dios por permitirnos iniciar y cerrar este ciclo en nuestras vidas, el prepararnos para ser buenas profesionales.

A nuestras familias le dedicamos este logro, porque fueron el pilar fundamental que nos brindó el apoyo en todo momento de nuestra experiencia universitaria y gracias a ellos hemos logrado vencer nuestros miedos y así convertirnos en mujeres incansables y buscadoras de éxito.

Del mismo modo dedicamos este trabajo a las personas que no decaen frente las adversidades de la vida, que sueñan en grande y viven por y para lograr sus objetivos.



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Facultad de Jurisprudencia, Ciencias Sociales y Políticas
Carrera de Trabajo Social y Desarrollo Humano

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f.

Acosta Bustamante, Sara Rowena Mgs.
TUTORA

f.

Mendoza Vera, Sandra Jamina Lcda.
DIRECTORA DE LA CARRERA

f.

St. Omer Navarro, Vilma Noemí
OPONENTE

f.

Quevedo Terán, Ana Maritza
DOCENTE DE LA CARRERA



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PERIODO UTE B-2016

ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

En sesión del día 15 de Marzo de 2017, el Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "PERCEPCIONES SOBRE LA DINAMICA FAMILIAR DE PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL "DR. TEODORO MALDONADO CARBO" DEL SEGURO SOCIAL EN GUAYAQUIL", elaborado por el/la estudiante MARIA CAMILA CABALLERO ALVARADO, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
SARA ROWENA ACOSTA BUSTAMANTE	SANDRA JAMINA MENDOZA VERA	ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	VILMA NOEMI ST.OMER NAVARRO
Etapas de ejecución del proceso e Informe final			
9 / 10	9.75 / 10	9.81 / 10	9.63 / 10
	Total: 20 %	Total: 40 %	Total: 40 %
Parcial: 70 %	Parcial: 30 %		
Nota final ponderada del trabajo de titulo:	9.22 / 10		

Para constancia de lo cual los abajo firmantes certificamos.


Miembro 1 del Tribunal


Miembro 2 del Tribunal


Oponente


Docente Tutor



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO
PERIODO UTE B-2016

**ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN
TRABAJO DE TITULACIÓN**

En sesión del día 15 de Marzo de 2017, el Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "PERCEPCIONES SOBRE LA DINAMICA FAMILIAR DE PACIENTES CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL "DR. TEODORO MALDONADO CARBO" DEL SEGURO SOCIAL EN GUAYAQUIL", elaborado por el/la estudiante KATIA CRISTINA VELEZ SERNA, obteniendo el siguiente resultado:

Nombre del Docente-tutor	Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación		
SARA ROWENA ACOSTA BUSTAMANTE	SANDRA JAMINA MENDOZA VERA	ANA MARITZA QUEVEDO TERAN	VILMA NOEMI ST.OMER NAVARRO
Etapas de ejecución del proceso e Informe final 8.86 / 10	9.25 / 10	9.88 / 10	9.75 / 10
	Total: 20 %	Total: 40 %	Total: 40 %
Parcial: 70 %	Parcial: 30 %		
Nota final ponderada del trabajo de título:	9.11 / 10		

Para constancia de lo cual los abajo firmantes certificamos,


Miembro 1 del Tribunal


Miembro 2 del Tribunal


Oponente


Docente Tutor

Tabla de contenido

INTRODUCCION.....	9
TEMA DE INVESTIGACION	11
I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
I.1. Antecedentes del Problema	18
I.2. Objetivos	22
I.2.1. General:	22
I.2.2. Específicos:	22
I.3. Preguntas:	23
I.4. Justificación e Impacto Social	23
II. REFERENTE TEORICO CONCEPTUAL Y NORMATIVO ESTRATEGICO	26
II.1. Referente Teórico	26
II.1.1. Teoría General de los Sistemas	27
II.1.2. La Teoría Ecológica	30
II.2. Referente Conceptual	31
II.2.1. Etiología de la Esclerosis Múltiple	33
II.2.2. Percepciones	35
II.2.3. Dinámica Familiar	41
II.2.4. Bienestar personal del paciente	47
II.2.5. Estrés	48
II.2.6. La depresión	49
II.2.7. Modalidades destructivas	49
II.2.8. Modalidades constructivas	50
II.2.9. Comunicación con la pareja	50
II.2.10. Calidad de Vida Familiar	51
II.3. Referente Normativo	52
II.3.1. Constitución de la Republica	52
II.3.2. Convenios y Tratados Internacionales	54
II.3.3. Leyes o Códigos Orgánicos	56
II.3.4. Leyes Ordinarias	57
II.4. Marco Estratégico	58
III. METODOLOGIA	63
III.1. Tipo de enfoque	63
III.2. Nivel de investigación	63
III.3. Universo y Población	64

III.4. Muestra y Muestreo	64
III.5. Recolección de la información	67
III.6. Formas de análisis de la información.....	68
III.7. Dificultades dentro del proceso	69
IV. RESULTADOS DE LA INVESTIGACION	71
IV.1. Percepción de los Pacientes con Esclerosis Múltiple sobre su dinámica familiar	71
IV.1.1. Bienestar emocional.....	71
IV.1.2. Apoyo Familiar	73
IV.1.3. Estilo de vida y Rutinas	75
IV.1.4. Relaciones de pareja, grupos de pares y redes de apoyo	76
IV.1.5. Rol del Trabajador Social ligado a los pacientes con esclerosis múltiple.....	77
IV.1.6. Desarrollo individual personal y proyectos de vida	78
IV.2. Percepción de la familia de el/la paciente con Esclerosis Múltiple atendidos en el Hospital Teodoro Maldonado Carbo de la Ciudad de Guayaquil	80
IV.2.1. Percepción familiar sobre la enfermedad.....	80
IV.2.2. Relacion y apoyo en el entorno familiar	81
IV.2.3. Economía familiar	83
V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	85
V.1. Conclusiones	85
V.1.1. Percepción que tiene el paciente con Esclerosis Múltiple y su familia sobre su dinámica familiar.....	85
V.1.2. Cambios generados en la dinámica familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple que influye en su aspecto emocional.....	86
V.1.3. Modificaciones de las actividades diarias de los pacientes con Esclerosis Múltiple a partir del diagnóstico.....	86
V.1.4. Demanda del Rol del Trabajador Social	87
V.2. Recomendaciones	87
 Bibliografía.....	 90

RESUMEN (ABSTRACT)

La presente investigación de enfoque cualitativo, con un nivel exploratorio, tiene como objetivo conocer las **percepciones** sobre **dinámica familiar** de los pacientes con esclerosis múltiple atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo, a través de un proceso metodológico basado en entrevistas a profundidad y grupos focales, con la finalidad de rescatar criterios y opiniones de los pacientes y sus familiares, para por medio de esto establecer un diagnóstico de base para formular futuras propuestas dirigidas a un Programa de **acompañamiento** desde el **Trabajo Social** hacia personas con enfermedades de tipo poco comunes como lo es la esclerosis múltiple. Esta investigación ha sido realizada con un aporte teórico basado en las percepciones, **calidad de vida**, **calidad de vida familiar** y **dinámica familiar**, categorías de las cuales se ha extraído el soporte para establecer un conocimiento del sentir de los pacientes y sus familiares, vinculándolo con el aporte científico de los autores.

INTRODUCCION

La importancia del presente trabajo de titulación, surge a partir del interés como futuras Trabajadoras Sociales de investigar las percepciones de los pacientes con Esclerosis Múltiple, y la de su grupo familiar, considerando que es una enfermedad neurológica que se presenta en adultos jóvenes, y que permita entender los cambios que surgen en la vida de estos pacientes en su entorno familiar y social desde el momento en que han sido diagnosticados con esta patología.

El tema abordado en la presente investigación cualitativa de nivel exploratorio, consiste en identificar las percepciones de la dinámica familiar de los pacientes que son atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, con la enfermedad neurodegenerativa “Esclerosis Múltiple”, a partir de la interacción con los pacientes y sus familiares en esta casa de salud, mediante entrevistas a profundidad, grupos focales, se logró rescatar información que permitió identificar las problemáticas que surgen a partir del diagnóstico de la enfermedad, así como también los efectos o manifestaciones de la misma y de qué forma esto influye en la calidad de vida familiar, así como en la dimensión social de estos pacientes.

El objeto de estudio seleccionado fue *“Percepciones sobre la dinámica familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple que son atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo del Seguro Social y sus familiares”*, considerando los cambios que surgen en su dinámica familiar así como en su estilo de vida, las percepciones y manifestaciones de los integrantes del grupo familiar en cuanto a la enfermedad y su influencia en las relaciones, conflictos, emociones entre otros elementos que confluyen en la dinámica familiar.

Mediante el presente trabajo de investigación, se buscó identificar cómo puede afectar en una persona y los integrantes de su grupo familiar, en cada

aspecto de su vida, el diagnóstico de una enfermedad degenerativa, considerando que la misma afecta principalmente en la juventud, incidiendo de manera directa en su proyecto de vida y ámbito social en el que se desenvuelven.

Además, obtener información que constituye un diagnóstico de base para una futura propuesta desde el Trabajo Social, para un acompañamiento a los pacientes desde Trabajo Social en el área de Salud, que no está centrado únicamente en el problema físico y neurológico que ocasiona la enfermedad, sino en lograr identificar y desarrollar las capacidades, habilidades y potencialidades de los pacientes, un reconocimiento de las mismas, entendiendo que esta patología puede significar una oportunidad para el desarrollo de otras capacidades y para una mejora de la calidad de vida familiar que les permita un desarrollo integral, desde un acompañamiento de la Trabajadora Social en estos casos de pacientes afectados con esclerosis múltiple.

Como referente teórico de la investigación, se trabajó con categorías como son las Percepciones, dinámicas familiares y calidad de vida, entre otras, y dentro del referente normativo se sustentó el presente trabajo de grado con la normativa nacional e internacional vigente así como con el Plan Nacional del Buen Vivir que respalda y concibe la salud como un derecho. Así mismo el marco conceptual se basó en la importancia del rol del Trabajador Social en el área de Salud.

Durante el desarrollo de la metodología se elaboró la matriz de Operacionalización de variables, en la cual las categorías seleccionadas y desarrolladas fueron en torno a los aspectos sociales y familiares de los pacientes, así mismo se aplicaron entrevistas a profundidad dirigidas a los pacientes y grupo focal con los familiares de los pacientes, para lograr identificar todos y cada uno de los aspectos que conforman la dinámica familiar de estas personas y conocer los elementos que configuran las rutinas de vida individual y familiar de los pacientes con esclerosis múltiple, desde un enfoque social.

A partir de estos resultados se pudo determinar que existen múltiples aspectos que se ven afectados en el contexto social, familiar y emocional de una persona que padece una enfermedad de tipo poco común, entendiendo que la dinámica familiar de las personas con esclerosis múltiple, sufre una modificación en su equilibrio, mediante procesos de adaptación a la enfermedad por parte de los pacientes y sus familiares como cuidadores directos.

Además entre las recomendaciones sugeridas en el trabajo de titulación presente, se ha planteado como alternativa, la implementación de grupos de apoyo que contribuyan además del acompañamiento desde el Trabajo Social, a compartir las experiencias de la enfermedad y desarrollar nuevas potencialidades que aporten a su desarrollo integral.

Es indispensable entender qué dimensiones se ven modificadas de manera individual y colectiva en las personas que padecen una enfermedad como es la esclerosis múltiple, e interpretar los comportamientos de estas personas y su entorno familiar desde un enfoque sistémico que permita analizarlo desde la fenomenología de una realidad que podría vivir de un momento a otro cualquier persona.

A partir de esto, el rol del Trabajador Social debe estar direccionado a la identificación de los factores de riesgo y protección dentro del contexto de personas que padecen este tipo de enfermedades, y a la intervención profesional partiendo de un diagnóstico de la realidad observada y la implementación de estrategias orientadas a mejorar la dinámica familiar y social de estos pacientes.

TEMA DE INVESTIGACION

Percepciones sobre la dinámica familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple y familiares, que son atendidos en el Hospital “Dr. Teodoro Maldonado Carbo” del Seguro Social de Guayaquil.

I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Como objeto de estudio para la presente investigación cualitativa, se ha tomado como referencia los cambios sociales de base en las situaciones que surgen a partir de las percepciones y dinámica familiar de los pacientes con esclerosis múltiple que son atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo del Seguro Social y sus familiares, debido a la complejidad en el manejo y tratamiento de la enfermedad y a las repercusiones en las vivencias dentro del contexto familiar.

Entendiendo que esta patología afecta de forma general a personas de ambos sexos en etapa del ciclo de vida entre la adolescencia y la adultez temprana, se considera que la esclerosis múltiple puede afectar a varios aspectos de la vida familiar, en particular si la persona afectada muestra síntomas de fatiga, disminución de la fuerza muscular, dificultades de visión o problemas cognitivos, entre otros. Las parejas pueden necesitar redefinir los roles de cada uno de los miembros en la unidad familiar, lo cual resulta complejo en la mayoría de los casos.

Según un estudio de evaluación clínica de la esclerosis múltiple realizado en Ecuador, se indica que esta enfermedad se caracteriza por presentar brotes que inciden en la calidad de vida del paciente en aproximadamente el 85% de los casos diagnosticados (Alarcón, T., 2010).

“Los resultados obtenidos de una investigación sobre “Estudios de personalidad y Esclerosis Múltiple” realizado en la ciudad de Buenos Aires-Argentina en el año 2006, permitieron concluir que el grupo etario de adultos jóvenes se caracterizan por presentar un perfil de personalidad que se describe como optimista, ven el lado bueno de las situaciones presentes y futuras, priorizan sus metas y necesidades, sin interés de modificar el efecto que tenga su conducta en los demás, predominando una modalidad de pensamiento lógico analítico que está basado en su experiencia tangible y directa” (Morales, P., 2006).

“Sin embargo, en el caso del diagnóstico de una enfermedad neurodegenerativa progresiva, el proceso de duelo puede desencadenarse a diferentes niveles: aceptación de la enfermedad, la cual acompañará al afectado (al menos de momento y mientras las investigaciones no digan nada al respecto) durante el resto de su vida; cambios a nivel personal: amigos, compañeros de trabajo, pareja...; cambios (adaptación) a nivel de actividades de vida diaria... Familia y amigos ayudaran al paciente en este proceso de duelo con su acompañamiento en toda la adaptación que debe hacer el afectado” (Sánchez,S., 2013).

Se estima que aproximadamente la mitad de las personas con esclerosis múltiple sufren problemas cognitivos leves. Al ser estos problemas síntomas “invisibles” de la esclerosis múltiple, sus familiares pueden malinterpretar sus comportamientos y reacciones por ejemplo, pueden entender las pérdidas de memoria y concentración como falta de interés, atención o voluntad para cooperar, pérdida del equilibrio, espasmos musculares, problemas para movilizarse, dificultad para orinar, entre otros. Comunicar correctamente estos síntomas de la enfermedad a los familiares es esencial para que entiendan en qué consisten los problemas cognitivos y cómo hacerles frente (Perez,M., 2012).

“La función cognitiva se altera en al menos el 50% de los pacientes con esclerosis múltiple, y según algunos estudios a lo largo de la evolución de la enfermedad puede llegar al 64% en fases muy precoces de la misma. En general las alteraciones cognitivas en la esclerosis múltiple son menos graves que las producidas en otros procesos demenciales” (J. L. Ruiz Pena/ G. Izquierdo, 2003).

Las funciones cognitivas son aquellas que no están ubicadas en una sola área del cerebro, es por esta razón que las lesiones pueden ser muy amplias y generales. Estas funciones pueden ser la disminución de agudeza visual, funciones sensitivas entre otras (J. L. Ruiz Pena/ G. Izquierdo, 2003).

“La manera de afrontar la enfermedad, los sentimientos y temores que experimentan las personas afectadas, especialmente las mujeres cuando pasan de ser cuidadoras a receptoras del cuidado, ayuda a comprender como la esclerosis múltiple afecta a sus vidas” (Perez,M., 2012).

Ante la noticia del diagnóstico de la enfermedad, algunos familiares deciden informarse acerca de la enfermedad o bien hablar con otras personas que tengan experiencia con la Esclerosis Múltiple, lo que implica no sólo una pérdida personal, sino también laboral y social, desencadena en la persona un proceso de duelo, de necesidad de lamentar y aceptar (Perez,M., 2012).

Los pacientes con Esclerosis Múltiple tienen el gran desafío de llevar su vida diaria con esta enfermedad, el estrés causado por la enfermedad se puede aplacar cuando los pacientes logran unirse a grupos de apoyo para esclerosis múltiple y así tener una mejor calidad de vida (Rivera, Navarro, 2013).

Es importante que los familiares comprendan la importancia de las estrategias de conservación de energía que deben usar las personas con Esclerosis Múltiple, para poder desarrollar actividades que incluyan y vinculen al paciente a la cotidianidad a la que estaban acostumbrados. Las personas que se ven afectadas por esta patología tienen repercusiones en su vida laboral, familiar así como en el aspecto social, sobre todo durante las primeras etapas de la enfermedad (Perez,M., 2012).

La esclerosis múltiple afecta a todos los miembros de la familia y la información sobre la enfermedad es clave para afrontar los problemas que puedan surgir, para potenciar los recursos que existen para desarrollar una mejor calidad de vida familiar.

Al contrario, otras personas deciden afrontar la noticia manteniéndose ocupados con el objetivo de no pensar en ello, como un mecanismo frente a un evento complejo, como es una enfermedad de este tipo. Cada persona aporta a la experiencia de la enfermedad su estrategia para afrontarla, la

misma que está relacionada con su historia familiar, experiencia y significados de los sucesos o crisis.

“Esta patología desencadena importantes consecuencias psicológicas y sociales para las personas que la padecen, dado que tiene un carácter impredecible en su evolución crónica, dichas consecuencias producen repercusiones en el ámbito poblacional por ser una enfermedad que prevalece en adultos jóvenes, que limita los años más productivos de este sector de la población. Estas características producen a su vez secuelas no solo físicas sino psicológicas y sociales” (Nunez L., 2007).

El proceso de comunicación entre familiares es clave para afrontar la esclerosis múltiple por ejemplo, es probable que una familia que tradicionalmente ha afrontado los problemas mediante técnicas ineficaces como ignorarlos, no hablar de ellos o culpar a alguien de los mismos, actúe de la misma manera en el caso de la esclerosis múltiple (Romera,M., 2003).

La esclerosis múltiple puede añadir mayor tensión a la relación, y puede requerir sacrificios y cambios en la manera de actuar de todos los afectados. Estas características de la enfermedad podrían representar obstáculos para la persona con la patología y su entorno familiar y pueden dificultar la aceptación de la enfermedad y el manejo de la misma (Rivera, Navarro, 2013).

Las personas afectadas con esta enfermedad, deben adaptar su vida a una nueva “compañera”, la enfermedad, e integrarla en todas las áreas de su vida. Comprender este hecho, aceptarlo y estar cerca del afectado formará parte del acompañamiento que realizarán amigos y familia. Apoyar al enfermo en todos estos cambios que debe realizar será la tarea de amigos y familia (Romera,M., 2003).

Un médico puede diagnosticar la esclerosis múltiple en algunos pacientes poco después de aparecer la enfermedad. En otros casos, no obstante, los médicos no pueden fácilmente identificar la causa de los síntomas, lo que conduce a años de incertidumbre y diagnósticos múltiples, caracterizados por

la aparición y desaparición de síntomas relacionados a la enfermedad (Bermejo,P. y Blasco,M., 2011).

El curso de la esclerosis múltiple por lo general es paulatino. Los profesionales no suelen hacer pronósticos sobre la evolución de sus pacientes dado que la enfermedad les puede producir descompensaciones inesperadas; por lo que cada uno de los familiares debe contribuir al pleno desarrollo cotidiano de los pacientes.

Así mismo su pronóstico y evolución varían en función de los recursos económicos y sociales con los que cuenten los pacientes con esclerosis múltiple debido a que la inversión frente a esta enfermedad es compleja, onerosa por el esfuerzo y la necesidad de medicarse y acudir a rehabilitación (Morales, P., 2006).

La esclerosis múltiple presenta varios síntomas que podrían ser de origen muscular (perdida de equilibrio, espasmos musculares, entumecimiento, problemas para mover los brazos y las piernas, problemas para caminar, problemas de coordinación y debilidad), visceral (estreñimiento, dificultad para comenzar a orinar, escape de orina, urgencia intensa de orinar) , ocular (visión doble, molestia en los ojos, movimientos oculares incontrolables, pérdida de visión) neurológico (disminución del periodo de atención, dificultad para razonar, depresión, mareos, perdida de la audición) sexuales (problemas de erección y problemas de lubricación vaginal) síntomas de lenguaje y deglución (lenguaje mal articulado, problemas para masticar) (J. L. Ruiz Pena/ G. Izquierdo, 2003).

La fatiga es otro síntoma invisible de la esclerosis múltiple comúnmente malinterpretado y con frecuencia las personas afectadas por la enfermedad muestran lo que parece ser falta de motivación, cuando en realidad están experimentando la fatiga ligada a la enfermedad, lo que también puede influir en la existencia de conflictos dentro del grupo familiar. Otra de las dificultades encontradas en estas personas es su adaptación al medio social, para llevar su vida con normalidad de acuerdo al avance de la patología (Perez,M., 2012).

Cuando se diagnostica Esclerosis Múltiple a una persona parece que se empiecen a desestabilizar diferentes factores, que en ocasiones, parecen provocar una reacción en cadena. El entorno del paciente también se ve afectado en mayor o menor medida. Estamos hablando de una enfermedad de larga duración. El apoyo de la familia y de los amigos es importante para el acompañamiento en el duelo (aceptación de la enfermedad y cambios que producirá en la vida diaria), apoyo en todas las etapas que atravesará en la enfermedad, adhesión al tratamiento, ayuda en el momento en que surgen brotes de la enfermedad (Arbinaga,F., 2003).

La familia se estructura como un apoyo para el afectado su compañía y ayuda es una pieza fundamental en la adhesión al tratamiento del paciente. "El balance familiar se construye de tal manera que al enfrentarse a un evento estresante como lo es la Esclerosis Múltiple, una familia equilibrada, con mejores recursos adaptativos encontrara alternativas para manejar la nueva situación. Por el contrario, aquella con historia de desbalance, encontrara dificultades para adaptarse a esta nueva circunstancia y en este sentido requerirá apoyo adicional" (Blanco,L., 2000).

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad que afecta más a mujeres que a los hombres, es un trastorno que se diagnostica de mayor frecuencia entre los 20 y 40 años de edad pero esto no determina que la enfermedad no sea observada a cualquier edad.

Dentro de la esclerosis múltiple se debe tener en cuenta varios de los aspectos que afectan al paciente y es por esto que los profesionales que tratan con personas con esclerosis múltiple se enfocan en su calidad de vida, que es de máxima importancia. Cuando se menciona a personas con algún tipo de enfermedad crónica nos referimos a quienes solo poseen medidas terapéuticas que están enfocadas a frenar el avance de la enfermedad y conservar el mantenimiento de sus funciones (Sánchez,S., 2013).

I.1. Antecedentes del Problema

Según el Informe de la (Organización Mundial de la Salud, 2014), la esclerosis múltiple se encuentra dentro de la clasificación de trastornos neurológicos que afectan aproximadamente a 24 millones de personas en el mundo. Se estima que 6.8 millones de habitantes en el mundo, mueren cada año a causa de las diversas patologías de este tipo.

Entre los países que presentan mayor incidencia de esclerosis múltiple en el mundo, se pueden mencionar a Canadá (291 casos por cada 100.000 habitantes), Dinamarca (227 casos por cada 100.000 habitantes), Suecia (189 casos), Hungría (176 casos), Alemania (149 casos por cada 100.000 habitantes); entendiéndose que esta patología presenta un mayor predominio en países industrializados (Organización Mundial de la Salud, 1948).

El estudio de esta enfermedad muestra cifras que poseen variaciones significativas de acuerdo a la ubicación geográfica de las personas que padecen esclerosis múltiple. “En América Latina la mayoría de los informes muestran cifras de prevalencia bajas o medianas con excepción de Uruguay y Brasil, donde se comunican cifras que fluctúan entre 20 y 30 casos /100.000 habitantes” (Alarcón,T., 2010).

Entre las instituciones públicas, privadas y fundaciones participantes en un estudio realizado sobre prevalencia de esclerosis múltiple en Ecuador, se identificaron 159 casos de esta enfermedad, entre los cuales la mayor cantidad de pacientes se sitúan en la ciudad de Quito (pacientes de grupos etarios de 20 a 59 años de edad), en Guayaquil (entre 30 y 49 años) y en la ciudad de Cuenca (entre 21 y 59 años de edad) (Alarcón,T., 2010). Actualmente en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo, son atendidos aproximadamente 50 pacientes que padecen esta enfermedad.

Para demostrar los caracteres sociales de una enfermedad es importante conocer el tipo, la frecuencia y la extensión de la enfermedad entre los grupos sociales, que componen la sociedad (Laurell , 2016).

Si existe alguna vinculación entre el proceso social y el proceso de salud-enfermedad éste asume diversas características según el modo diferencial que los grupos se insertan en la producción y como se relaciona con el resto de sus grupos sociales (Laurell , 2016).

A partir del diagnóstico de una enfermedad crónica en una persona, surgen distintas situaciones y problemáticas que responden a distintas expectativas acerca de las condiciones de vida y satisfacción sobre estas condiciones por parte del paciente y su familia, lo que a su vez repercute de forma directa en la calidad de vida individual y familiar (Arbinaga,F., 2003).

La calidad de vida está comprendida por las condiciones objetivas de vida, la percepción de satisfacción que tenga la persona, así como los valores, lo que influye además en el aspecto emocional, psicológico y cognitivo del paciente, y mediante estudios realizados se ha constatado la importancia del estado de ánimo de personas que padecen de enfermedades crónicas y catastróficas, para su desarrollo y mejora de su estado físico y la relación con sus familiares más cercanos, quienes también son afectados por la enfermedad de forma indirecta, generándose en muchas ocasiones problemáticas que modifican la dinámica familiar y la calidad de vida (Arbinaga,F., 2003).

A partir de la noticia de una enfermedad crónica dentro de la familia comienza una nueva etapa que cambia totalmente la dinámica para la familia y precisa realizar ciertos reajustes en su funcionamiento, tratando que esta nueva situación que afronta un integrante del grupo familiar, no dañe la salud de otro de sus miembros (Sánchez,S., 2013). Estos cambios no se refieren sólo al aspecto físico sino también a las modificaciones que surgen en las actividades cotidianas que realizan las personas, así como en los comportamientos y dinámica familiar.

“El paciente puede querer dar solución a problemas o sentimientos no resueltos en su vida pasada y el médico de familia puede ayudar a facilitar que se resuelvan dichos conflictos”. (Fuertes, Maya, 2001, pág. 7).

Las personas que debutan con esta enfermedad desarrollan una nueva manera de relacionarse con los amigos y con la familia, debido fundamentalmente a los síntomas de la esclerosis múltiple y los efectos que provocaba en su red social, es decir el hecho de sentirse limitados en sus funciones, les marca un determinado patrón de comportamiento que influye en las relaciones con las demás personas, en su interacción así como en su propio bienestar. Esta distinta manera de relacionarse se da debido a la concepción distinta que tienen de sí mismos en cuanto a lo que a partir de la enfermedad pueden o no pueden hacer, lo que los hace identificarse con otros nuevos grupos de personas que están atravesando por situaciones similares (Perez,M., 2012).

“Los síntomas de la esclerosis múltiple se relacionan con el estigma social, que se ha abordado en algunas publicaciones y se ha constatado que tiene una influencia negativa sobre el bienestar psicológico y social percibido”. (Rivera, Navarro, 2013). Esta afirmación tiene relación con el tipo de interacción que ejerce el paciente que padece la enfermedad con las demás personas, sean estos familiares, amigos, compañeros, entre otros.

En cuanto a la dimensión familiar, el concepto de familia ha evolucionado de gran forma en la sociedad, para lo cual se ha citado la siguiente conceptualización que aporta a la identificación de una nueva concepción y significación de la misma. “La familia ha pasado por transformaciones ya sea por su convivencia o por los cambios sociales que se ha dado en estas últimas décadas, la familia es una de las instituciones sociales que influye, regula, canaliza e impone significado social y cultural a la vida de las personas las mismas que comparten un proyecto de vida generando sentimientos de dependencia, compromiso entre sus miembros y a la vez se establecen sentimientos de intimidad y reciprocidad” (Pillcorema,B., 2013).

Por tanto la modificación que ha surgido en cuanto al significado de familia, también influye de manera directa en la dinámica que se produce durante una crisis que puede ser producida por una enfermedad de uno de sus integrantes.

Generalmente los familiares se concentran en el tratamiento de la enfermedad, dejando de lado el impacto emocional/ subjetivo que tienen los síntomas que presenta la enfermedad, sin embargo con el paso del tiempo se adaptan más a esta sintomatología y se ubican con mayor predisposición para la ayuda en las actividades cotidianas de los pacientes, así como en una redistribución de tareas, pero en ocasiones se observa un comportamiento de exclusión hacia los pacientes, lo que hace que la persona sienta que es incapaz para realizar una actividad, debido a la debilidad en sus músculos y esto a su vez genera un bajo autoestima del paciente, que repercute en una desmejora de su calidad de vida.

Las enfermedades crónicas afectan directa y profundamente a la familia y a la vez según la actuación de ésta podría mejorar o empeorar el curso de asimilación de la enfermedad crónica que afecta al paciente, esto quiere decir que cuando un miembro de una familia posee una enfermedad crónica en la familia siempre existirá un miembro de ella que este dedicado al brindar el cuidado y atención al paciente (Fuentes & Maya).

El miembro de una familia que se convierte en cuidador se debe ocupar de todas aquellas atenciones materiales y es la principal fuente de apoyo emocional y social del paciente; a la vez son un vocero principal del profesional sanitario porque tiene la facultad de exponer los cambios que vive el paciente en su día a día y así podrán conseguir en conjunto una buena evolución de su paciente (Fuentes & Maya).

Los procesos de enfermedad crónica requieren adaptación de cada uno de los miembros de la familia hacia esta nueva situación, los lleva a un desgaste que hace posible que se desencadena una serie de conflictos y muchas veces enfermedad de otros miembros si el proceso sanitario no está atento a ello (Fuentes & Maya).

La reacción de las familias cuando conocen sobre algún miembro con enfermedad crónica no es la misma en todos los casos; la mayoría de las familias junto a sus pacientes logran adaptarse adecuadamente a la situación

y logran llevar consigo las tensiones y reestructuraciones que el sistema les exige, tienen la capacidad de reorganizarse e incluso es este uno de los factores principales para fortalecer sus lazos y vínculos afectivos (Fuentes & Maya).

Los cuidadores dedican un compromiso emocional a la asistencia en tiempo completo, principalmente en el control de la administración de medicamentos y actividades del paciente en su vida diaria (aseo, arreglo personal, alimentación y traslados) pese que no posee conocimientos específicos frente al manejo la enfermedad, el llevar el control de un paciente le genera sentimientos de culpa, amor, y el sentido del deber ser sumado a sus valores religiosos.

I.2. Objetivos

I.2.1. General:

- Conocer las percepciones de los pacientes y familiares con esclerosis múltiple atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo, sobre la dinámica familiar en su entorno y los cambios en su estilo de vida a partir del conocimiento de la enfermedad.

I.2.2. Específicos:

- Identificar las percepciones que tienen los pacientes y familiares con diagnóstico de esclerosis múltiple sobre su dinámica familiar.
- Determinar los cambios que surgen en la dinámica familiar para entender la influencia de la misma en la dimensión emocional del paciente.
- Identificar los cambios en la rutina de vida que han surgido en los pacientes con esclerosis múltiple, para entender la modificación de su estilo de vida social y familiar.

I.3. Preguntas:

- ¿Cuáles son las percepciones que tienen el paciente con esclerosis múltiple y su familia sobre su dinámica familiar?
- ¿Qué cambios generan en la dinámica familiar de los pacientes con esclerosis múltiple que a su vez influyen en el aspecto emocional de los mismos?
- ¿Qué modificación se evidencia en las actividades diarias de los pacientes con la enfermedad esclerosis múltiple a partir del diagnóstico?

I.4. Justificación e Impacto Social

La importancia que tiene el aspecto social en la dimensión de salud es relevante, ya que por un lado dentro de los distintos niveles de atención en este país, se otorga un alto nivel de consideración a la valoración médica, sin embargo mediante la presente investigación se pretende lograr un acercamiento a los pacientes que padecen esclerosis múltiple y conocer de qué manera la enfermedad ha cambiado sus vidas en los diversos aspectos tales como emocional, social, laboral y familiar.

El impacto que puede lograr el presente trabajo de titulación, es el de poder generar conocimientos significantes en cuanto a las percepciones que se dan dentro de una familia donde existe una persona con una enfermedad degenerativa- progresiva como es la esclerosis múltiple, y a partir de este conocimiento obtenido poder lograr desarrollar una propuesta dirigida a mejorar las condiciones de la dinámica familiar, y que esto a su vez incida en la mejora de la calidad de vida de los/as pacientes con esta patología.

A partir de tomar como referencia las percepciones de un total de 23 pacientes atendidos en la Unidad Técnica de Neurología, se busca conocer el sentir y pensar de estas personas y además de las personas que conforman su

entorno familiar, para obtener información en cuanto a la dinámica familiar así como también los factores que influyen en la adhesión al tratamiento de los mismos (Unidad Técnica de Neurología, 2016).

Se pretende conocer la concepción de los familiares acerca de la enfermedad, para lograr que no se considere al paciente con enfermedad crónica, como una persona que se encuentra limitada a realizar las actividades que conforman su rutina normal, sino más bien desarrollar las capacidades que tenga el paciente en diversos ámbitos para generar que el mismo establezca un proceso de resiliencia a pesar de su enfermedad.

Se ha podido identificar que existen Instituciones (fundaciones) dedicadas o dirigidas a brindar apoyo hacia los pacientes (y familiares) con diagnóstico de esclerosis múltiple. Tal es el caso de A.L.E.M. (Asociación de Lucha contra Esclerosis Múltiple) en Colombia, quienes realizan actividades de acompañamiento y representatividad mediante un grupo que está legalmente constituido, como apoyo a personas que han sido diagnosticadas con la enfermedad así como a sus familiares.

En Ecuador existe F.U.D.E.M. (Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple), ubicada actualmente en la ciudad de Quito, quienes realizan campañas de sensibilización a Médicos de varias Especialidades, para el diagnóstico temprano de esta patología. Esta fundación se crea debido a la unión de varios pacientes que fueron diagnosticados en el exterior, los cuales se sienten identificados con su dolencia y deciden brindar apoyo a los demás casos identificados en el país.

Resulta interesante para esta investigación, poder conocer el impacto emocional, social, familiar, entre otros que genera el diagnóstico y la evolución de esta enfermedad en nuestra sociedad, y mediante la misma poder generar una propuesta futura basada en la sensibilización, apoyo y mejora en la calidad de vida de los pacientes desde un acompañamiento más saludable en su entorno más cercano, la familia.

La investigación busca además de generar conocimiento, establecer propuestas para transformar una realidad que aún persiste, en cuanto a la forma de afrontar dentro del entorno familiar la enfermedad.

Con la finalidad de ampliar la importancia del estudio y conocimiento de las percepciones de los pacientes con esta enfermedad, se busca conocer qué tipos de afectación (además de la física) se producen mediante la evolución de la misma y además aportar a un acompañamiento desde el Trabajo Social dirigida a los pacientes con esta enfermedad a partir de la presente investigación.

El aporte del trabajo de investigación sin duda va a complementar la valoración médica y psicosocial que se realiza en el área donde se atienden a estos pacientes, ya que permitirá rescatar aspectos subjetivos de una problemática de salud que afecta a una parte de la población que de manera general está dentro de un grupo etario productivo dentro del ciclo de vida.

Para este trabajo de grado es de vital importancia la vinculación del paciente con el contexto familiar en que se desenvuelve, orientándose hacia la dinámica que existe entre paciente- cuidador, para entender los aspectos que configuran las vivencias de la enfermedad, y el cambio que ha generado la misma a su proyecto de vida, la dimensión emocional y la realización de las actividades de su vida cotidiana.

De esta manera, esta investigación busca explorar, conocer y entender de qué manera esta enfermedad ha impactado a los pacientes en sí mismos y dentro del sistema familiar y social, desde la perspectiva de los propios pacientes así como también desde la experiencia personal que viven sus cuidadores o familiares, a través de un proceso de reflexión sobre la enfermedad y su evolución.

II. REFERENTE TEORICO CONCEPTUAL Y NORMATIVO ESTRATEGICO

Mediante el marco conceptual de la presente investigación se ha pretendido realizar una vinculación de la vivencia que tiene una persona con la enfermedad Esclerosis Múltiple, con los aportes de autores en cuanto a las categorías tales como calidad de vida familiar, dinámica familiar, para lograr un análisis relacional entre ambos e identificar la importancia que tienen estos aportes para entender la realidad observada en el estudio desarrollado.

II.1. Referente Teórico

El profesional en Trabajo Social en la siguiente investigación se posesiona desde un enfoque integrador sistémico en el que no describe a los sujetos sociales como la unicidad del sistema, sino más bien describe a los sujetos sociales como parte de un sistema es decir que cuenta con entornos familiares, académicos, laborales y diversidad de contextos. Este desarrollo investigativo se orienta a las percepciones de la dinámica familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple y los cambios en sus estilos de vida, la complementariedad del rol del Trabajador Social con los sistemas de atención de Salud.

Para garantizar la correcta comprensión del presente trabajo de investigación conceptualizaremos las teorías en las que basaremos nuestro estudio como la Teoría General de los Sistemas; en el que se involucra al paciente, familia y dinámicas familiares.

De tal manera se desarrollara la teoría cuya finalidad será dar una mejor comprensión sobre los espacios o campos de acción de los involucrados en esta investigación, destacando el aporte de los profesionales en Trabajo Social.

II.1.1. Teoría General de los Sistemas

La Teoría General de los Sistemas se exhibe como la forma sistemática y científica de aproximación y representación de la realidad y a la vez como la orientación hacia la práctica estimulante para trabajos interdisciplinarios (Arnold & Osorio , 1998).

La Teoría General de los Sistemas construye la definición de los sistemas como el conjunto de elementos que se encuentra interrelacionados y permiten que el sistema obtenga una relación estable, llevándolo al logro de objetivos o metas planteadas por el sistema. Una de las premisas que plantea la Teoría General de los Sistemas es que todo cambio que se efectúe en uno de los miembros del sistema afectara a los demás de tal forma que se piensa en la “totalidad” y no “sumatividad”, puesto que las pautas de funcionamiento del sistema no son reducibles a la suma de los elementos que la constituyen (Arnold & Osorio , 1998).

La característica primordial de la Teoría General de los Sistemas es que se presenta en un estudio holístico e integrador, cuya importancia son las relaciones y los conjuntos que a partir de ellas surgen. La Teoría General de los Sistemas propone interrelación y comunicación efectiva entre especialistas y especialidades (Arnold & Osorio , 1998).

Según el autor Bertalanffy manifestó en 1968 que la Teoría General de los Sistemas es una teoría considerablemente conocida. Que nació con el propósito de proporcionar una explicación sobre cuáles eran los principios de la organización de los diversos fenómenos naturales como ecológicos y a su vez sociales, psicológicos o tecnológicos convirtiéndose así como uno de los modelos predominantes en el estudio de la familia.

Si partimos desde una mirada teórico – metodológico, se considera que la perspectiva sistémica capacita al Trabajador Social para que efectúe diversas gestiones que estén enfocadas a la generación de cambios, donde las

relaciones que se establezcan mediante la interacción sean vitales para lograr ensanchar las oportunidades de análisis desde la mirada del profesional en Trabajo Social (Quintero V., 1977).

Para el estudio de los sistemas debemos considerar tres aspectos fundamentales de un sistema que son:

- “La Finalidad: que proporciona dirección al sistema y determina los procesos que deben llevarse a cabo para lograrla.
- Los Procesos: que son las operaciones o funciones de las partes para lograr la finalidad.
- Los Elementos: que son las partes o componentes que operan y llevan a cabo las funciones necesarias para lograr la finalidad (Instituto de acción cultural popular , 1989).”

Si el Trabajador Social considera estos tres aspectos fundamentales encontrara infinidad de sistemas que conforman la vida humana.

La autora Ángela María Quintero menciona que existen tres tipos de sistemas que son:

1. Según su estructura.- se encuentran los sistemas simples que poseen pocos elementos e interrelaciones que se caracterizan fácilmente, los complejos son fáciles de describir por la cantidad de elementos e interacciones pero con precisión y tiempo y en el caso de los excesivamente complejos que son aquellos imposibles de describir en su totalidad al no conocer sus elementos (Quintero V., 1977).
2. Según su funcionamiento están los deterministas que predicen el funcionamiento y los probabilistas que no se logran predecir (Quintero V., 1977).
3. Según sus objetivos son aquellos que describen la independencia y autonomía entre los objetivos del sistema, subsistema y el supra-sistema que podrían ser abiertos cuando el objetivo es establecido en base a la función de los sistemas jerárquicamente superiores y los

cerrados que resultan completamente autónomos en sus objetivos puesto que no existe intercambio con el medio ambiente (Quintero V., 1977).

La teoría general de sistemas permite la comprensión y abordaje de la familia considerándolo como el espacio vital sobre el cual se desarrolla el ser humano. La familia es un sistema que se considera íntimo y de convivencia que se define y se determina por las relaciones de los miembros (Quintero V., 1977).

Si visualizamos a la familia desde una perspectiva holística conoceremos los procesos individuales, familiares y socio culturales a los que están conectados las familias de manera interdependiente y multicausal influyéndose de manera dinámica y permanente (Quintero V., 1977).

La teoría general de sistemas propone 5 principios sistémicos de la familia que son:

- Totalidad.- involucra la no sumatividad, que es el todo constituye más que la suma de las partes es decir lo que afecta a uno de los miembros de la familia influirá en toda y viceversa.
- Protección y crecimiento (Homeostasis).- Las familias requieren siempre de un mecanismo homeostático interpersonal o intrapersonal para conservar el equilibrio y estabilidad dentro del medio físico y social.
- Comunicación.- es la manera en cómo interactúan los componentes del sistema.
- Causalidad circular.- encuadra el concepto de connotación positiva del síntoma, donde no se asigna responsabilidad a un solo miembro del sistema familiar, enfatizándolo en el aquí y el ahora buscando el significado dentro de los límites actuales del sistema.

- **Objetivo.-** todos los sistemas familiares se encuentran encaminados hacia un objetivo, reconociendo así el sentido del sistema contemplando la conservación y continuidad de la especie.

Es decir todos los subsistemas forman parte de la interacción familiar, no solo en las relaciones familiares cercanas sino también en las que se requieren con otros sujetos sociales, sistemas sociales y diversidad de contextos con que el sistema se relacione; existiendo así una dinámica constante que vincula a cada uno de los miembros.

II.1.2. La Teoría Ecológica

El autor Bronfenbrenner plantea el modelo ecológico como el conjunto de estructuras ambientales en diversos espacios de acción del ser humano, en la teoría ecológica se plantean cuatro niveles de categorización entre los que el ser humano se desarrolla desde que nace como: el microsistema, mesosistema, exosistema y el macrosistema (Bronfenbrenner, 1987).

Si dirigimos la teoría expuesta por Bronfenbrenner hacia el tema de esta investigación podemos mencionar que los pacientes y sus familias se encontraran en esta dinámica de relación formando parte de los cuatro niveles del sistema de la teoría ecológica, dando como respuesta que los individuos formaran parte de un medio que origina cambios a través de la interacción entre cada uno de los niveles que afectan al sistema de desarrollo del ser humano (Bronfenbrenner, 1979).

El microsistema es uno de los niveles más cercanos al sujeto social principal, en este nivel sus redes más cercanas son la familia, amigos, compañeros de trabajo u/o escuela, vecinos, entre otros.

El mesosistema intuye las relaciones del sujeto social en dos o más ambientes de los cuales forme parte y esto se vean modificados según los espacios en el cual se encuentre, se desarrolle e interaccione el individuo (Bronfenbrenner, 1987).

El exosistema se enfoca en ambientes más amplios entre los cuales el individuo no necesariamente se desarrolle de manera constante sino de manera ocasional (Bronfenbrenner, 1987).

El macrosistema se ve comprendido por la cultura y la subcultura en la que se desarrolla el individuo y su familia abarcando cada uno de los espacios en los que ejecute alguna interacción con el entorno (Bronfenbrenner, 1987).

La teoría ecológica nos da como respuesta que los individuos formaran parte de un medio que origina cambios a través de la interacción entre cada uno de los niveles que afectan al sistema de desarrollo del ser humano (Bronfenbrenner, 1979).

II.2. Referente Conceptual

El presente marco conceptual se basa en la importancia que tiene el rol del Trabajador Social en el ámbito de la Salud, conociendo las percepciones de las personas que padecen enfermedades de tipo catastróficas como lo es la Esclerosis Múltiple.

Tomando en consideración el tema de la presente investigación cualitativa que es “percepciones sobre la dinámica familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo”, es importante analizar cada una de las categorías así como el bagaje teórico que enmarcan la problemática, haciendo un vínculo de la misma desde la dimensión del Trabajo Social.

En el marco de la Salud, el rol del Trabajador Social es indispensable, no sólo por considerar y concebir a la Salud como un derecho, sino por lograr establecer diagnósticos sociales a partir de las distintas problemáticas que se observan, y a partir de esto generar una propuesta de intervención social familiar dentro del contexto donde se desenvuelven las personas involucradas en la problemática a investigar.

Dentro del rol del Trabajador Social, se ha considerado tres categorías que pueden responder a la problemática, las cuales están relacionados inicialmente con el paciente en lo que se refiere a los estilos de vida, cambios de humor y emociones ante la enfermedad, luego con la familia del paciente en lo referente a procesos de comunicación dentro del contexto familiar, así como a resolución de conflictos y afrontamiento de la enfermedad desde la familia, y finalmente en relación a la calidad de vida familiar, lo que tiene que ver con las dinámicas familiares.

Las intervenciones del Trabajador/a Social que competen al área de salud son en relación a las problemáticas presentadas por los usuarios a nivel interinstitucional ofreciendo respuestas a las demandas de los/as pacientes junto a sus familiares (Amelotti & Fernández , 2012).

El Trabajador/a Social Sanitario brinda un servicio enfocado en la interdisciplinariedad de las áreas entendiéndolas como el contacto y articulación entre las instituciones y los profesionales que se encuentren abordando una misma problemática (Amelotti & Fernández , 2012).

Los profesionales en Trabajo Social brindan trabajo interinstitucional que incorpora la noción del trabajo en red. Cuentan con estrategias vinculatorias de articulación e intercambio entre instituciones, profesionales y personas que busquen la resolución de problemas incorporando sus conocimientos, logros y experiencias para el logro de fines comunes (Amelotti & Fernández , 2012).

Los trabajos en red que ofrecen los profesionales en Trabajo Social implican el desarrollo de un proceso de construcción tanto individual como colectiva que posibilita la potencialización de los recursos con los que se cuenta y vuelve posible la creación de alternativas para la resolución de problemas o para la satisfacción de necesidades (Amelotti & Fernández , 2012).

Según la autora (Quintero V., 1977) refiere que las experiencias más significativas del Trabajador/a Social están enfocadas a la prevención en

salud familiar, puesto que es uno de los campos de acción primordial del profesional, al respecto algunas de sus acciones preventivas son:

1. “Promover información relevante a salud mental.
2. Educar a la familia en conceptos importantes referentes a sus dificultades
3. Entrenar a la familia en habilidades de adaptación.
4. Crear conciencia de que la familia es básica para el individuo.
5. Ofrecer la oportunidad de compartir entre familias y encontrar apoyo entre ellas y la comunidad (Elasmar & Evelyen, 1989, pág. 96)”.

Si se plantea la primicia de la autora lo que debe lograr el profesional en Trabajo Social es involucrar a los miembros de la familia en el tratamiento de su paciente, proporcionando la información necesaria sobre él y el su equipo de salud permitiendo que la intervención que realice sea acorde con la evolución de la enfermedad, identificando en tiempo y de forma clara los cambios que serán evidentes con el transcurrir del tiempo; se basa en una relación cercana entre la familia y los profesionales (Quintero V., 1977).

II.2.1. Etiología de la Esclerosis Múltiple

La esclerosis múltiple se originó a mediados del siglo XIX a raíz de las observaciones realizadas por dos médicos Europeos Robert Caswell y Jean Cruveilhier considerando a la esclerosis múltiple como una nueva enfermedad. La esclerosis múltiple es considerada como una enfermedad desmielinizante crónica que afecta al sistema nervioso central, es heterogénea en su presentación y evolución (Fernandez , 2005).

La esclerosis es una enfermedad que se desarrolla en sujetos que se encuentran genéticamente susceptibles, sobre los que actúa un factor ambiental de naturaleza poco conocida, lo que probablemente pone en marcha las reacciones autoinmune del organismo originando el proceso inflamatorio propio de la enfermedad (Fernandez , 2005).

Las manifestaciones clínicas son ciertamente complejas puesto que varían según cada individuo este tipo de enfermedad es mayormente diagnosticada en mujeres que hombres entre las edades de 20 a 40 años; suele aparecer con mayor frecuencia en países industrializados (Guíu , 2001).

Según (Guíu , 2001) medico de nacionalidad China afirma que cuando se trata la esclerosis múltiple ésta surge en la mayoría de los casos por combinaciones de desequilibrios mentales, psíquicos y emocionales; existen varios estudios sobre casos individuales en diversos hospitales y localidades de china, donde mencionan que los síntomas de la esclerosis múltiple podrían ser controlados de manera efectiva y exitosa con el uso de tratamientos como fitoterapia, dietoterapia, acupuntura y terapia manual (Tuina, Shiatsu o Masaje Thai); los porcentajes de éxito en cuanto al uso de estos tratamientos para esclerosis múltiple y enfermedades crónicas es muy elevado (Guíu , 2001).

Desde la mirada cualitativa, Foote- Ardah refiere que existen cuatro áreas principales a las cuales debe apuntarse el uso de terapias naturales complementarias puesto que el manejo de los síntomas disminuye los efectos adversos, aporta al manejo de las emociones, auto-experimentación para así poder evaluar la progresión de la enfermedad y ganar libertad en el ámbito médico y tener un mayor control del estigma de la enfermedad crónica (Guíu , 2001).

Existen varios estudios sobre las intervenciones y la esclerosis múltiple y es precisamente donde prevalecen los aspectos fenomenológicos descriptivos, para así comprender la esclerosis múltiple desde la mirada que tiene los pacientes y familias abarcando amplios campos de acción del paciente (Fernandez , 2005).

Las personas con Esclerosis Múltiple normalmente podrían sufrir más de un síntoma, pues no todos los pacientes experimentan la enfermedad con el mismo grado de sintomatología; la representación imprevisible de esta enfermedad puede producir tensiones nerviosas que suelen ser difíciles de

superar para la mayor parte de las personas, las mismas que idealizan sus planes a futuros quebrantados (Beraza, 2006).

II.2.2. Percepciones

Cuando nos referimos a las percepciones implica abordar temas que permiten ir más allá y rescatar un criterio de alguna persona que se encuentre al interior de una familia, grupo o comunidad, que implica poder identificar el sentir de las personas respecto a una situación determinada.

La percepción según autores como Kohler, Koffka y Wertheimer, es un proceso de actividad mental que implica actividades psicológicas cognitivas, tales como aprendizaje, memoria, pensamientos, que dependen del funcionamiento de un proceso de organización perceptual.

Las percepciones son consideradas como el acto de darse cuenta de los objetos externos, las cualidades o relaciones que persiguen directamente a los procesos sensoriales, a diferencia de la memoria o de los demás procesos centrales Warren 2008 citado en (Diccionario de Psicología, 2012, pág. 2).

La percepción es el proceso mediante el cual los individuos le dan un significado a su ambiente organizado e interpretan sus impresiones sensoriales. La percepción demuestra que los sujetos sociales logran percibir las cosas de diferente manera (Cruz, 2014).

“La percepción se define como el conjunto de los procesos y actividades relacionadas con la estimulación que alcanza a los sentidos, mediante los cuales se obtiene información con respecto al contexto en el cual se desarrolla, las acciones que se efectúan en él y los propios estados internos. Es la imagen mental que se forma con la ayuda de la experiencia y las necesidades. Es el resultado de un proceso de selección, interpretación y corrección de sensaciones” (Cruz, 2014).

Las percepciones de los individuos pueden ser subjetivas, selectivas o temporales. Se la relaciona como subjetiva porque las reacciones a un mismo estímulo varían de una persona a otra. Mientras que la condición selectiva en la percepción surge como consecuencia de la naturaleza subjetiva de la persona que no logra percibir todo lo que ocurre a su alrededor al mismo tiempo y tiende a seleccionar su campo perceptual en base a lo único que desea percibir (Cruz, 2014).

Se dice que las percepciones logran ser temporales o a corto plazo por lo que la forma en que los sujetos llevan a cabo el proceso de percepción cambia en medida de que surgen varias experiencias frente a las necesidades o motivaciones que requieran (Cruz, 2014).

La Universidad de Murcia refiere en su estudio sobre Percepciones Familiares que “La comunicación persuasiva, como la más destacada forma de comunicación eficaz, es aquella destinada a conseguir un cambio de actitud en el receptor del mensaje. Precisamente cuando se estudia el cambio de actitudes siempre se cita como el primero de los agentes de cambio la información sobre el tema de que se trate” (Universidad de Murcia, 2014, pág. 15).

La comunicación sin duda es un pilar fundamental para que las relaciones en un grupo se den de forma saludable, pero es importante entender que existen muchas formas de comunicar, y que además cada persona interpreta de forma distinta algo que se dice, por lo que dentro de un proceso de práctica se debe considerar manejar un lenguaje claro, preciso, que no confunda la intencionalidad de lo que se quiere decir.

El conocer sobre el diagnóstico de la enfermedad como lo es la esclerosis múltiple es una situación impactante para la vida de la persona que se puede concebir con significados muy concretos para el paciente desde su perspectiva psico-emocional, socio laboral y familiar, se entiende que desde la perspectiva que tienen los pacientes sobre la incertidumbre de su

enfermedad la persona que recibe el diagnóstico de esclerosis múltiple debe ser estudiada desde un punto de vista holístico (López , 2013).

Los estudios clínicos demuestran que los tratamientos reducen y prolongan los periodos de remisión, y es por esto que está comprobado que cuando estamos conscientes de nuestro control de emociones obtenemos mayor relajación y estado mental para asimilar las noticias que pueden quebrantar la homeostasis emocional de cada individuo y a su vez nuestro organismo recibe mejor cualquier impacto ya sea físico o emocional, es decir que si los pacientes reciben la noticia de su enfermedad con total control sobre sus emociones su homeostasis será menormente quebrantada (López , 2013).

Cuando se presente el diagnóstico al paciente lo que se desea conocer es que significa y siente al momento de recibir la noticia, teniendo en cuenta que su vida sufrirá varias afectaciones en la cotidianidad, al poseer un condicionante llamado esclerosis múltiple. Los sentimientos y emociones surgen con mayor claridad al conocer la cronicidad de la enfermedad, y es ahí donde se pretende abordar como hacer frente a su enfermedad y asociar los apoyos sociales y familiares con los cuales cuenta (López , 2013).

Las enfermedades que se presentan en categoría de cronicidad cuando incrementan se vuelven un gran reto para los servicios de prestación de salud, la población presenta diversos factores de riesgo por los cuales se prevé que las defunciones aumentan a nivel mundial según la Organización Mundial de la Salud para el año 2020, será una de las principales causas de discapacidad y el problema con mayor carga en los sistemas de salud (López , 2013).

Una de las características de las enfermedades crónicas es que son irreversibles, de progresión lenta y larga duración, con periodos de remisión y recurrencia por tal motivo estas generan cambios representativos en los estilos de vida y funcionalidad de los sujetos sociales que la padecen y además afectan a los cuidadores (López , 2013).

La experiencia de cuidar a un paciente que presenta alteraciones crónicas de salud, desde el diagnóstico hasta la muerte genera en el cuidador expectativas en consecuencias positivas, como el aumento de su autoestima, satisfacción y afectos más profundos en las relaciones; que supone también una labor extenuante que produce en el cuidador afectaciones mismas que podrían ser en su salud física, emocional, espiritual y social que comprometen su calidad de vida (Rueda , 2009).

“Una de las definiciones más aceptadas sobre las percepciones de la dinámica familiar es el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el espacio en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos” (Cols & Turnbull, 2003)“Desde esta concepción, se persigue la capacitación de la familia para potenciar su protagonismo, su capacidad de elección y su función de apoyo. Además conviene tener en cuenta que la calidad de vida familiar no es un concepto estático, fluctúa a lo largo del crecimiento de la persona con discapacidad y de la evolución del crecimiento como familia” (Zuna T. y., 2009).

La calidad de vida es una necesidad que todo sujeto social requiere puesto que es de suma importancia, esto permite que los integrantes de la sociedad obtengan un poco de bienestar, satisfacción como persona, todo estos beneficios los pueden obtener como salud, seguridad, servicios de integración e inclusión social y frente a este referente sin duda alguna la experiencia de ser un paciente con enfermedad crónica o cuidador primario sufrirá cambios importantes en su calidad de vida a lo largo del estilo de vida que desempeñara el paciente (Cols & Turnbull, 2003).

Todo sujeto que se ve afectado por la esclerosis múltiple se afianza frecuentemente a su entorno familiar, sin duda alguna al existir la ruptura definitiva de sus estilos de vida la familia presenta un proceso de transición entre lo que enfrentaban antes de conocer el diagnóstico y se proponen enfrentar numerosos obstáculos, tener respuesta a cada una de las contrariedades de cada miembro de la familia y plantearse estrategias

familiares que los ayuden a fortalecer los vínculos para una mejor convivencia con la enfermedad (Cruz, 2014).

Las personas que presentan este tipo de afectaciones como lo es la esclerosis múltiple afrontan diversas digresiones de la enfermedad en un momento de la vida que pueden coincidir con el periodo en el que dan inicio a la planeación de sus proyectos de vida (Montalbán , 2016).

En gran parte de los casos se ha identificado que los pacientes logran vivir su infancia y adolescencia en condiciones de normalidad, la enfermedad requiere que el paciente tenga la capacidad de poder adoptar vías estratégicas para alcanzar una adaptación a lo largo del proceso de transformación y flexibilidad permanente ante nuevas modificaciones en el curso de la enfermedad (Cruz, 2014).

Los seres humanos tenemos la capacidad de sobrevivir a situaciones que traigan consigo dificultad, se concibe como la oportunidad de aprender a responder a las adversidades; gran parte de los pacientes describen la primera fase de la enfermedad como un espacio de gran confusión, incomprensión, y falta tanto de información como los pasos exactos a seguir para poder reprogramar su propio futuro. Por lo general el diagnóstico de la enfermedad genera emociones intensas como el miedo, dolor, agresividad y shock por tanto la forma en que se comunica el diagnóstico resulta crucial en la vida del sujeto (Galvis, 2015).

La enfermedad suele generar reacciones útiles como lo es utilizar la agresividad para oponerse a la esclerosis múltiple y permitirse vivir lo mejor posible frente a toda la adversidad que puede llegar a sentir, sujetarse a actitudes constructivas que van en búsqueda de objetivos alternativos a los establecidos antes de la aparición de la enfermedad (Montalbán , 2016).

Lograr gestionar las dificultades que se presentan no siempre le resultaran sencillo, es por esto que el rol del trabajador social sanitario debe estar enfocado a como se presentara el cambio en los sistemas del paciente.

“Tanto los sistemas de salud, como las instituciones, los departamentos, los servicios, no pueden funcionar de manera aislada, es decir, no constituyen sistemas cerrados, sino que tienen necesariamente que interactuar con el medio que los circunda, de ahí que en la Teoría General de Sistemas, otro de los conceptos fundamentales esté destinado a situar en perspectiva la relación entre ellos y al cual Bertalanffy denominó Recursividad” (Díaz, 2004).

Una enfermedad crónica como lo es la esclerosis múltiple tiende a provocar inevitablemente modificaciones causadas por los cambios que sufre el sistema familiar.

Los sujetos sociales pueden recibir el mismo estímulo pero cada uno percibirá cosas distintas, lo que nos lleva a concebir la percepción como el resultado de dos componentes:

- a) Las sensaciones o también llamadas estímulos físicos que provienen del medio externo como imágenes, sonidos, colores entre otros. Presume la relación entre los tres elementos, un estímulo y una relación sensorial.

- b) Los inputs internos son los que se forman por medio de las necesidades, motivaciones y experiencias previas de la persona. Son los que logran explicar que los estímulos externos generan diversas respuestas en los individuos.

Los factores internos que pueden lograr influir en la percepción de una persona son:

“La necesidad, la cual es el reconocimiento de la carencia de algo. Aparece sin que haya un bien destinado para satisfacerla” (Reyes, 2008).

“La motivación es relacionada con las necesidades sin embargo son diferentes puestos que esta puede satisfacer varias necesidades” (Cruz, 2014).

Se expone dos tipos de factores que pueden intervenir en la percepción como los factores externos y los internos.

- Externos: intensidad, repetición, tamaño, novedad
- Interno: atención, motivos, intereses, valores, características de la persona y cultura

II.2.3. Dinámica Familiar

La familia es el sistema que define y configura en su mayor medida el desarrollo de la persona desde la concepción, para el estudio de las relaciones familiares desde el campo del Trabajador Social y el modelo ecológico que aporta bases que son de suma importancia para entender y analizar las diversas relaciones de las personas con el entorno (Espinal , Gimeno , & González , 2016).

La familia se concibe como un sistema natural que evoluciona se caracteriza por la interacción de su vida cotidiana que preserva su supervivencia; la familia se encuentra conformada por valores sociales, tradicionales, religiosos, entre otros.

Minuchin postula que la familia no se concibe como una entidad estática sino que se encuentra en continuo movimiento por lo que toda evaluación debe centrarse en la dinámica familiar, tanto en las pautas transaccionales como en las construcciones que surgen a través de la experiencia familiar (Minuchin, 2012).

La familia es aquello que se reconoce como un grupo social natural, que proporciona a un sistema respuestas de sus integrantes a través de estímulos desde el interior del sistema. La dinámica familiar proporciona el sentido de pertenencia que posee cada uno de los miembros dentro del sistema y el sentido de identidad que les atribuye (Minuchin, 2012).

Los elementos que el profesional debe considerar en la dinámica familiar son “límites, los subsistemas, el ciclo evolutivo de la familia, las alianzas y coaliciones familiares, jerarquía, roles, flexibilidad al cambio, fuentes de apoyo y estrés” (Minuchin, 2012).

Si focalizamos los aportes teóricos del autor en nuestra investigación, el rol del Trabajador/a Social es primordial si considera los elementos dentro de la realidad de los/as pacientes con Esclerosis Múltiple desde una perspectiva sistémica otorgándole una responsabilidad compartida a cada uno de los miembros de la familia y así participen dentro del sistema familiar dejando en claro cada uno de los roles que desempeñaran.

El rol del cuidador no debe únicamente contextualizarse en las tareas y procedimientos sino en la parte fundamental de los procesos es decir como proporcionar el cuidado directo, la toma de decisiones y actuar en consecuencia de ajustar las actividades en forma de que el paciente pueda utilizar todos sus recursos, además de lograr negociar con el sistema de prestación de salud para generar la satisfacción de necesidades (Galvis, 2015).

A los pacientes y familias cuando se expone el diagnóstico de una enfermedad degenerativa el campo de acción del profesional en Trabajo Social se orienta frecuentemente en el modelo de intervención en crisis; teniendo como finalidad el apoyo al paciente en el afrontamiento del proceso de enfermedad y sus posibles variaciones emocionales y de comportamiento propias de la enfermedad (Beraza, 2006).

El profesional en Trabajo Social considera la intervención en crisis como única y en su mayoría compleja, en medida que el profesional realiza una intervención que no pretenderá clasificarla con exactitud sino buscar disminuir su complejidad (Quintero V., 1977).

Las crisis que afectan al sistema familiar pueden ser las siguientes:

- Crisis de desgaste o desgracias inesperadas.- son aquellas que presentan momentos traumáticos e imprevistos que afectan al sistema familiar, los eventos inesperados pueden presentarse en sistemas familiares completamente sanos o en los que presentan disfuncionalidad (Quintero V., 1977).
- Crisis de desvalimiento.- se presentan en familias que tienen uno o más de sus miembros disfuncionales o dependientes, el miembro funcionalmente dependiente mantiene al sistema familiar ligado a las exigencias de cuidado y atención este rol es generalmente empleado por niños, ancianos e inválidos (Quintero V., 1977).
- Crisis estructurales.- se presenta con mayor frecuencia en los sistemas familiares que mantienen una estructura disfuncional (Quintero V., 1977).
- Crisis vitales o de maduración.- son crisis universales que para la familia y los profesionales son previsibles, normales y superables que no pueden ser prevenirse (Quintero V., 1977).

El profesional de Trabajo Social debe crear en el sistema familiar un mecanismo de adaptación internos y externos que le permitirá a la familia acoplarse a transiciones normales e inevitables en el funcionamiento familiar.

Los resultados muestran que el proporcionar atención a un paciente crónico por periodos largos pueden generar que los cuidadores demanden mayormente sus capacidades de adaptación, lo que produce estrés crónico, sufrimiento, aislamiento, abandono, conflicto de roles, de pareja, y problemas económicos debido a la permanencia en la ejecución de su rol de cuidador durante toda la etapa de cronicidad (Galvis, 2015).

El bienestar físico no es el que se ve degenerarse por lo general en el cuidador primario, lo que coincide con varios estudios que se han realizado referente al tema. Debido a la cronicidad esta implica hacerse cargo de la persona

enferma por periodos prolongados que podrían generar problemas de salud en el cuidador como fatiga, cambios de apetito, dolor y cambios en el dormir, nauseas, dolor de cabeza, espalda y piernas entre otras (Galvis, 2015).

Los modelos de atención primaria han ido mejorando hoy en día en el Ecuador, es un resultado que se evidencia de manera progresiva aunque existen retos por delante y varias oportunidades de mejora dentro del sistema de atención primaria de salud; la calidad de atención sanitaria preocupa tanto a los profesionales como a los usuarios que son la principal vía para la mejora del servicio; entre los distintos conceptos de calidad la satisfacción es uno de los factores importantes a tener en cuenta como lo es expuesto en el Modelo de Atención Integral de Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Salud Pública , 2012).

En la actualidad el enfoque sistémico permite definir un paradigma diferente en la ciencia, el proceso de desarrollo humano ocurre igual en cualquier organismo vivo, se enmarca en una serie de sistemas relacionados entre unos a otros por lo que se estudian en diferentes escenarios según la interacción con el ambiente (Espinal , Gimeno , & González , 2016)

El modelo sistémico da viabilidad de observar a cada grupo familiar y ver como éste se inserta dentro de una red más amplia y así alcanzar su autonomía como un todo pero a la vez analizar la interrelación que se experimenta al ampliar cada uno de los sistemas (Espinal , Gimeno , & González , 2016).

“A partir del enfoque sistémico los estudios de familia se basan, no tanto en los rasgos de personalidad de sus miembros, como características estables temporal y situacionalmente, sino más bien en el conocimiento de la familia, como un grupo con una identidad propia y como escenario en el que tienen lugar un amplio entramado de relaciones” (Espinal , Gimeno , & González , 2016).

Este aporte teórico ha contribuido en la presente investigación, para poder interpretar la interacción y dinámica que surge en los integrantes del grupo

familiar donde se da la problemática estudiada, no sólo desde las características de cada persona, sino también como un proceso fenomenológico que atraviesa la familia a partir de la enfermedad en uno de sus integrantes, en el cual la dinámica sufre una serie de modificaciones.

La crisis emocional que podría generarse por la Esclerosis Múltiple puede provocar en las personas un signo de adaptabilidad, si partimos de un encuadre familiar que es la vía para obtener el primer acercamiento con el paciente que padece una enfermedad crónica e invalidante como la Esclerosis Múltiple podría producir en la familia diversas reacciones:

- Sentimientos de ruptura en la relación familiar que mantiene el paciente con los miembros de la familia.
- Desorientación.
- Sentimientos de culpabilidad por la pérdida del equilibrio familiar, ante las presiones internas y lo que se vive como agresión desde la propia enfermedad, implicaciones sociales y laborales (Beraza, 2006).

A partir de este enfoque, se puede entender que las familias construyen una definición propia sobre los cambios que la enfermedad produce dentro de la misma; puesto que influye de manera directa sobre la vulnerabilidad en la que se sumerge la familia en la crisis planteada, los miembros del grupo familiar procesan la información recibida sobre el diagnóstico y elaboran pronósticos acerca de las conductas adaptativas que se deben poner en práctica en sucesivas etapas a partir de la enfermedad y su evolución (Beraza, 2006).

En primera instancia a partir del diagnóstico de la enfermedad pueden suscitarse al interior de la familia varias situaciones como:

- La ruptura familiar en cada uno de los miembros de la familia.
- Reorganización familiar precoz que se origina en su mayoría de la negación.
- Adoptar la situación como catastrófica e irrecuperable (Beraza, 2006).

Técnicas de Intervención

Una de las técnicas que se ejecutaran a lo largo de esta investigación y que proporcionara gran fuente de información son los grupos focales, técnica entendida como el punto de partida del proceso de producción de información significativo que estará enfocado a la indagación e interpretación de los fenómenos que se encuentran ocultos a la observación del sentido común (Fontas, Concalves , Vitale , & Viglietta, 2016).

Dentro del tema de investigación se podría hacer referencia que la técnica de grupo focal se constituye para el proceso de recolección de datos misma que será obtenida por medio de entrevistas semiestructuradas que estarán destinadas a grupos homogéneos es decir que presenten en el mismo diagnóstico en el cual se basa está investigación (Fontas, Concalves , Vitale , & Viglietta, 2016).

La técnica de grupos focales podría también ser definida como entrevistas exploratorias aplicadas en grupos donde se delimitan preguntas planteadas por un moderador que se dirige a un grupo de seis o doce personas a expresar de manera libre y espontánea sus criterios o percepciones sobre una temática (Fontas, Concalves , Vitale , & Viglietta, 2016).

Los grupos focales podrían aplicarse para:

- “Conocer conductas y actitudes sociales, lo que ayuda a relevar información sobre una temática.
- Obtener mayor cantidad y variedad de respuestas que pueden enriquecer la información respecto de un tema.
- Enfocar mejor una investigación o ubicar más fácilmente un producto.
- Obtener ideas para desarrollar estudios ulteriores” (Fontas, Concalves , Vitale , & Viglietta, 2016).

El profesional en Trabajo Social debe proporcionar el acompañamiento a la familia en el proceso de asimilar el impacto, facilitando un espacio confiable

de referencia y apoyo, otorgando información adecuada que responda a las dudas del paciente y su familia en esta transición (Beraza, 2006).

Los profesionales en Trabajo Social deberán plantearse revisar con las familias aspectos como creencias acerca de la enfermedad y la implicación que tendría sobre el manejo de la misma; presentando una figura de cuidador primario al paciente, centrándose en el reconocimiento de conductas y signos de la enfermedad para debilitar y sobrellevar los síntomas de la enfermedad (Beraza, 2006).

La intencionalidad del profesional en Trabajo Social será incrementar el sentimiento de que la familia junto al paciente pueden seguir manejando sus vidas, la capacidad de afrontamiento ante diversas situaciones que se presentaran a lo largo de la enfermedad y garantizar que la consolidación de la familia les permitirá visualizar las soluciones y alternativas más viables a los problemas que podrían presentarse en el futuro (Beraza, 2006).

II.2.4. Bienestar personal del paciente

El impacto emocional de un diagnóstico es alto. Si a eso le sumamos que se trata de una enfermedad neurológica, crónica, inhabilitante y que aparece en una etapa de la vida en la que no se está preparado para incluirla, indudablemente entendemos que el impacto es mayor. Dentro de este impacto se pueden identificar varias etapas:

Período de shock: Se retira la energía del mundo exterior y todo gira alrededor de la EM. Aparecen sentimientos de sorpresa, confusión y desorganización, con fuerte conmoción familiar.

- **Anhelo y búsqueda de lo perdido:** Se intenta revertir lo irreversible. Se presenta un sentimiento de ira, con cuestionamiento del diagnóstico y del equipo médico.

- **Conciencia de la situación:** Asunción de la pérdida: Aparecen sentimientos de vacío, desesperanza, depresión.

- **Reorganización y comienzo de la aceptación:** Se presenta un paulatino bienestar. Son momentos de cambios y nuevos proyectos.

Tradicionalmente estas alteraciones se han considerado consecuencia del impacto psicológico que la lesión provoca en el paciente. Por ejemplo, los pacientes con dificultades expresivas presentan con mayor frecuencia depresión, frustración y rabia ante la imposibilidad de comunicarse; aquellos que fracasan sistemáticamente en tareas que antes realizaban con facilidad tienden a desarrollar ansiedad y depresión, y la limitación de habilidades motoras y cognitivas se acompaña en múltiples ocasiones de irritabilidad, apatía y aislamiento social.

El diagnóstico provoca igualmente una gran impresión. Muchas personas a las que se les acaba de diagnosticar, se preguntan “¿por qué?” y “¿qué me va a pasar?” Ante una enfermedad como la EM, estas preguntas son especialmente difíciles de responder.

La esperanza desempeña un papel importante a la hora de vivir con una enfermedad. Es una fuente de donde los afectados sacan sus fuerzas, optimismo y energía. Sin embargo, no siempre es fácil lograr el equilibrio entre tener esperanzas y poseer expectativas realistas. Las expectativas poco realistas pueden conducir a decepciones amargas, sobre todo cuando una terapia o un tratamiento concreto no arrojan los resultados esperados.

II.2.5. Estrés

Cada persona define el estrés a su manera. El conocimiento acerca de la relación entre el estrés y la EM es aún incompleto. Sabemos que el nivel de estrés de una persona es mayor durante las recidivas de la EM. Parece que

el estrés tiene un impacto negativo en el bienestar y supone un riesgo para la salud y las relaciones del individuo (Morales, P., 2006).

El diagnóstico de la EM es una fuente de estrés importante para cualquiera. La falta de previsibilidad, el día a día con los diversos síntomas, el aprendizaje de nueva información y el intercambio de roles son sólo algunas de las otras muchas causas de estrés que se dan con el diagnóstico (Universidad de Murcia, 2014).

II.2.6. La depresión

Todos tenemos períodos de sentirnos con la moral “baja” o “por los suelos”. Por el contrario, la depresión es un trastorno que se caracteriza por un estado de ánimo persistentemente bajo, que se presenta durante la mayor parte del tiempo y que dura algunas semanas o más. Resulta suficiente para causar aflicción o afectar a la vida social y laboral. Este estado anímico bajo suele venir acompañado de sentimientos de tristeza y vacío. Las personas con depresión suelen mostrar falta de interés y placer en las actividades cotidianas y pueden sentirse culpables y que no valen nada (Fuertes, Maya, 2001).

II.2.7. Modalidades destructivas

Rechazo y agresividad- La familia no logra soportar el peso de la enfermedad que se considera como un peligro para su integridad y supervivencia: por ello tiende a expulsar o rechazar al sujeto enfermo “poniéndolo a un lado”. Es una respuesta provocada por miedo a enfrentarse con la enfermedad y la ansiedad que ésta provoca (Universidad de Murcia, 2014).

Reacciones regresivas de cierre y de aislamiento social del núcleo familiar- Cuando se habla de regresión se entiende una forma de respuesta a las situaciones típica de períodos evolutivos precedentes.

En el caso de que toda la familia adopte esta modalidad de reacción se observa un aislamiento progresivo de la realidad y del mundo circundante. Se suele dar en familias muy unidas.

Reacciones regresivas que consisten en poner al enfermo en una situación de dependencia- La respuesta del núcleo familiar a esta situación puede ser equilibrada o excesiva.

En el primer caso, los familiares intervienen en ayuda del sujeto cuando es estrictamente necesario; en el 10 segundo, tienden a manifestar una actitud hiperprotectora, limitando o anulando la independencia psicológica del sujeto, al que no se le ofrece ya la ocasión de asumir funciones de responsabilidad. A veces, esta reacción de hiperprotección de los familiares puede verse favorecida por la propia conducta del sujeto.

II.2.8. Modalidades constructivas

En estos casos, la familia consigue medir su ayuda, sostener, sin invadir, las emociones del familiar, sin obligarle a adoptar un papel de dependencia o exigirle prestaciones superiores a sus posibilidades.

En general, estas modalidades de reacción se ven favorecidas en los contextos familiares en los que no existen conflictos en las relaciones anteriores a la enfermedad. Una buena actitud de la familia facilita al sujeto la recuperación de su autonomía.

II.2.9. Comunicación con la pareja

Los aspectos relacionados con la insatisfacción en la relación con la otra parte se refieren muchas veces a los estilos de comunicación y a los papeles asignados en la pareja. Tanto si el modelo utilizado es el “simétrico” (posibilidad de intercambio de los papeles) o bien “complementario”, basado en las expectativas tradicionales de los papeles masculino-femeninos, la EM puede influir en la relación de pareja (Espinal , Gimeno , & González , 2016).

El compañero muchas veces se vuelve hiperprotector hacia el miembro enfermo. El desconocimiento concreto de las expectativas, las necesidades, las emociones de la otra parte en relación con la enfermedad y de las transformaciones consiguientes conlleva la evitación de una comunicación franca y honesta, desplazando el problema verdadero hacia falsas recriminaciones, quizá adormecidas desde hace años.

II.2.10. Calidad de Vida Familiar

El concepto de calidad de vida (CV), según Richart, Reig y Cabrero (1999), se da a conocer en EEUU en los años 60 inducido por las Ciencias Sociales, se relacionó en primera instancia con todos aquellos aspectos económicos, a los que se añadieron, tras la disconformidad que manifestaron por varios sociólogos, otras condiciones materiales de bienestar como lo son la educación, vivienda, trabajo o salud (Cols & Turnbull, 2003).

Sin embargo, unas mejores condiciones económicas no siempre implican una mayor satisfacción individual, por lo que más allá del carácter objetivo y externo otorgado en un principio al término, la calidad de vida está relacionada con la percepción que el sujeto tiene de las condiciones donde se desarrolla su existencia así como de los recursos que posee para desenvolverse en ellas, adaptándose en mayor medida a dichas condiciones (Romera,M., 2003).

Si el punto de partida de una satisfacción básica es las necesidades fundamentales, otros elementos entran en juego a la hora de valorar la calidad de vida: “por encima de ciertas condiciones materiales mínimas de vida, el determinante fundamental de la satisfacción individual es el ajuste o coincidencia entre las esperanzas que se tienen y el grado en que se cumplen” (Romera,M., 2003)

Según el concepto de Calidad de Vida propuesto por la (Organización Panamericana de la Salud), vemos que en efecto, la calidad de vida hace

referencia a la vida de cada persona, de la que cada uno de nosotros tiene una experiencia que es única, intransferible, no homogenizable y esto, dificulta el hallazgo de unanimidad entre los distintos autores a la hora de encontrar una definición consensuada del término.

Como seres distintos que somos, poseemos fortalezas y debilidades, sistemas de valores y creencias, carga genética, aprendizajes, actitudes y comportamientos propios por los cuales otorgamos un determinado valor a lo que vivimos y a como lo vivimos (Romera,M., 2003).

La calidad de vida familiar se refiere en cambio a los aspectos físicos, emocionales y psico sociales que inciden en el bienestar familiar y que influye en las distintas problemáticas dentro del entorno familiar así como en la manera de afrontar las crisis que se presentan, como por el ejemplo el hecho de un diagnóstico de una enfermedad catastrófica en uno de los miembros de la familia, lo que puede generar modificaciones dentro de este contexto.

II.3. Referente Normativo

Dentro de la problemática en la cual se enmarca la presente investigación cualitativa, que tiene como tema “Percepciones sobre la dinámica familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo”, es importante identificar desde el aspecto legal, todas y cada una de las normativas que sirven como base para garantizar los derechos de las personas que se encuentran en el proceso de una enfermedad catastrófica; por tanto, la importancia del presente marco normativo radica en la concepción de la Salud como un derecho fundamental para todas las personas, partiendo del conocimiento del mismo basándose en las normativas internacionales y nacionales que garantizan este derecho mediante sus leyes y estatutos.

II.3.1. Constitución de la República

Para iniciar es importante conocer que de acuerdo a la jerarquía de normas, la Constitución de la República del Ecuador es la más alta dentro de nuestro

país, y podemos identificar que en su Art. 32 afirma que a través del Estado se encuentran garantizados los derechos de salud, los cuales se cumplirán a través de políticas económicas, sociales, ambientales, además del acceso a los servicios y programas relacionados con el ámbito de salud, ya que estos derechos están basados en los principios de universalidad, equidad, solidaridad, entre otros, según este cuerpo legal.

A partir de esto podemos entender que vinculando el artículo citado al tema de la investigación, los derechos de las personas con enfermedades catastróficas, se encuentran garantizados y respaldados dentro de la Constitución, sin embargo aún en la actualidad según referencia y experiencia de personas, estos derechos siguen siendo vulnerados.

Los roles que comprende el Estado en salud, según la Constitución de la República son:

- Rectoría
- Promoción de la Salud
- Garantía de acceso equitativo a la atención y
- Provisión descentralizada de los servicios.

En cuanto a la promoción de la Salud, se ha podido observar que la Constitución de la República en su artículo No. 66, respalda el derecho a una vida digna en donde se asegure el acceso a la salud de los ciudadanos para mejorar la calidad de vida de la población, y esto en concordancia con uno de los roles del Estado como es la promoción de salud, si se ha podido constatar en nuestro país, ya que existen varias campañas dirigidas al ámbito de Salud, incentivando la prevención de enfermedades, y realizando proyectos dirigidos a erradicar varios de tipos de enfermedades tales como las de notificación (dengue, Chicungunya, paludismo, entre otras), y así mismo campañas dirigidas a personas con enfermedades no comunes y catastróficas, lo que guarda relación con el tema investigado.

Podemos decir que es indispensable que las personas que padecen enfermedades catastróficas, cuenten con una garantía de su derecho de

acceso a servicios que aseguren su estado de salud física, psicológica y emocional, ante esto es importante reconocer que actualmente se ha mejorado el ámbito de salud, en donde encontramos un mayor acceso a este servicio así como una mejora en la infraestructura y equipamiento, sin embargo siguen existiendo aspectos que limitan el pleno uso de estos recursos que se espera sean superados a partir de la implementación de estas políticas.

Es evidente que la Constitución de la República garantiza los derechos de los ecuatorianos, pero el cumplimiento de los mismos, también radica en el desempeño de las obligaciones de la ciudadanía para que se desarrollen las políticas generadas desde el Estado y el Gobierno a partir de la máxima normativa. Este aporte de la ciudadanía se refiere al respeto de las normas y la contribución desde el sector público y privado para que estos derechos sean respetados.

A pesar de esta normativa, en lo relacionado con el tema de la presente investigación no se ha podido observar que existan políticas que estén dirigidas específicamente al grupo de personas con este tipo de enfermedades, ya que si bien es cierto existen normativas hacia las personas con discapacidades, no hace referencia al tipo de patologías menos comunes o raras.

II.3.2. Convenios y Tratados Internacionales

El Ecuador mediante la Organización Mundial de la Salud, coordina programas orientados a solucionar problemas sanitarios y a lograr los más altos niveles de salud posibles para todos los pueblos. Entre otras cosas, se ocupa de la inmunización, la educación sanitaria y el suministro de medicamentos esenciales. Estos programas son desarrollados en cooperación con varios países, mediante movimientos de alianzas y los distintos agentes de salud.

Ecuador es miembro de la Organización Mundial de la Salud, y a partir de esto conocemos que la Declaración Universal de Derechos Humanos reafirma sobre el principio de la no discriminación, que todas las personas tienen igualdad en su dignidad así como también en sus derechos, y por esta razón tienen el acceso a acogerse a las libertades sin relevancia de su sexo (Organización Mundial de la Salud, 1948).

De acuerdo a la (Declaración Universal de los Derechos Humanos, 1948), las personas tienen derecho a tener o alcanzar un nivel de vida que le permite a él/ella y a su familia, gozar de salud y bienestar, haciendo énfasis en la alimentación, vestimenta, vivienda, así como el acceso a servicios sociales de salud y educación, que son necesarios para su desarrollo.

El tema de salud abarca mucho más que el bienestar físico, lo que guarda relación con el tema de la presente investigación, ya que las personas que padecen de enfermedades catastróficas perciben la enfermedad desde varias dimensiones que afectan o repercuten de manera directa en todos los aspectos de la vida de cada persona.

La adaptabilidad que una persona logra a partir del diagnóstico de una patología, es pieza clave para la calidad de vida que puede tener cada una de las personas afectadas. En base a esto, se entiende que dentro del área de Salud se desarrollan actividades destinadas a cubrir las necesidades que influyen en el bienestar de las personas, entendiendo este bienestar no solo desde el físico, sino que también abarca la parte emocional y psicológica de las personas, garantizando los derechos estipulados en la ley y cuerpos legales nacionales e internacionales.

Dentro de los convenios internacionales también se observa que existen planes y proyectos dirigidos a prevenir enfermedades epidemiológicas, salud reproductiva, cuidado de la salud en neonatos, prevención y detección del cáncer, entre otras muchas, sin embargo, no se ha podido identificar acuerdos orientados específicamente a personas con esclerosis múltiple o algún otro tipo de patología desmielinizante progresiva.

II.3.3. Leyes o Códigos Orgánicos

Ley Orgánica de Salud

Las Leyes o códigos orgánicos establecen normas esenciales que van dirigidas a propuestas que garantizan y hacen posible el cumplimiento de los derechos de las personas en los distintos ámbitos. Este cuerpo legal fue publicado en diciembre del año 2013 en el Registro Oficial, la cual garantiza los derechos de las personas con algún tipo de discapacidad, desarrollando reducción en los costos o tarifas de varios servicios, los mismos que actualmente reciben como beneficio estas personas (La Ley Orgánica de Salud , 2006).

Dentro de la Ley antes mencionada, en su articulado número 23 numeral 20, reconoce que todas las personas que tengan un tipo de discapacidad, ya sean de nacionalidad ecuatoriana o extranjera, y en caso de encontrarse viviendo dentro del país o fuera del mismo, así como también sus familiares de hasta cuarto grado de consanguinidad y segundo de afinidad, además de sus parejas o inclusive uniones de hecho, tendrán derecho al acceso a servicios de salud.

Es importante recalcar que al proteger esta Ley a todas estas personas está siendo inclusiva en el sentido de considerar a personas que no estén dentro del territorio ecuatoriano, lo que beneficia de manera directa a este grupo de atención prioritaria como son las personas con discapacidad.

De esta misma forma, la Ley Orgánica de Salud plantea que el organismo de implementar políticas y programas dirigido a personas con discapacidad en todas las etapas de su vida y en condiciones diversas entre sí, será el Ministerio de Salud Pública, por lo que a partir de esta disposición se reconoce el incremento de planes, programas y proyectos de atención en salud, encaminados a garantizar los derechos de esta parte de la población y contribuir a mejorar su calidad de vida en cuanto a salud.

Ley Orgánica de Discapacidades

La Ley Orgánica de Discapacidades publicada en el registro oficial No. 796 del 25 de septiembre del 2012, garantiza el pleno derecho de los derechos de las personas con discapacidad, en concordancia con la Constitución de la República y normas o Tratados Internacionales, estableciendo en la sección segunda, artículo 19, que el Estado garantizará el acceso de estas personas el acceso a servicios de prevención y atención en salud la cual indica deberá ser prioritaria para este grupo de personas, atención que se dará de manera intergeneracional e intercultural.

Este cuerpo legal promueve la prevención de enfermedades en personas con algún tipo de discapacidad, sin embargo si bien es cierto que la normativa garantiza el acceso a varios servicios entre ellos el de salud a este grupo de personas, en la misma no se hace referencia a alguna política que este dirigida de forma directa a personas con enfermedades poco comunes, para lo cual sería importante contar con una normativa que garantice de manera inclusiva a este grupo de atención en el área de salud.

Dentro de esta Ley de Discapacidades en el título II, capítulo primero, los artículos 5, 6 y 7 señalan que el Estado garantizará el derecho a la salud a las personas con algún tipo de discapacidad, ya sea esta de tipo física, mental, intelectual o sensorial, lo que guarda relación con el tema de investigación ya que de manera general las personas con esclerosis múltiple sufren de algún tipo de discapacidad mediante se evoluciona su enfermedad.

II.3.4. Leyes Ordinarias

En la Ley de Seguridad Social se puede observar que también se respalda el derecho y protección a las personas con discapacidad, el mismo que estipula: “La protección a los discapacitados no afiliados al Seguro General Obligatorio tendrá el carácter de una prestación asistencial, financiada exclusivamente con la contribución obligatoria del Estado, en las condiciones que determinará el Reglamento General de esta Ley” (Ley de Seguridad Social, 2014).

Dentro de la Ley de Seguridad Social, en el Capítulo III, Artículo 103 numeral c., se establece que se garantizara el tratamiento de enfermedades crónico degenerativas, y el acceso a los servicios de salud para estos pacientes, en este aspecto se puede conocer que las personas con este tipo de enfermedades están beneficiadas, sin embargo la esclerosis múltiple es una enfermedad considerada como rara o poco frecuente, por lo tanto sería importante contar con una ley ordinaria dirigida a este tipo de enfermedad.

En el mismo artículo dentro del numeral f) de la Ley de Seguridad Social, se establece la garantía del tratamiento de las enfermedades catastróficas, para el cumplimiento de los derechos del sujeto de protección, donde también se puede ver que las leyes ordinarias respaldan los derechos en salud de personas con algún tipo de discapacidad, haciendo hincapié en la importancia de cobertura en servicios de salud a estas personas. Por tanto se vuelve a evidenciar que las normativas aún mantienen un sesgo en cuanto a personas con discapacidad y personas con un tipo de enfermedad considerada como rara como es la esclerosis múltiple.

Si bien es cierto este marco legal promueve la garantía de los derechos de personas con discapacidad, es importante recalcar que aportaría aún más un artículo vinculado a las personas con enfermedades raras o poco comunes, el mismo que pueda respaldar propuestas dirigidas hacia un acompañamiento desde el Trabajo Social hacia personas con estas patologías, lo cual al momento según referencia de los pacientes no existe en el área de salud, cuya propuesta se podría desarrollar a partir de un diagnóstico de base generado por la presente investigación.

II.4. Marco Estratégico

Políticas Públicas

Las políticas del Estado, son las que están establecidas en el ordenamiento jurídico, tomando como base la Constitución de la república misma que es el fundamento principal de las políticas del estado, en cambio las políticas de

gobierno son las directrices políticas de cada partido político el cual administra el gobierno, en nuestro país sería alianza país presentó su Plan Nacional de Desarrollo/Plan Nacional de Buen Vivir 2013- 2017, el cual se ejecuta durante su periodo de gobierno.

Estas políticas son claves para el bienestar de personas que padecen enfermedades catastróficas, así como lo es también el Plan Nacional del Buen Vivir, enfocado a la erradicación de las desigualdades y exclusión social.

Podemos decir que en relación con la presente investigación, el objetivo 3 que se encuentra dentro del Plan Nacional del Buen Vivir, estipula “Mejorar la calidad de vida de la población”, tiene mucha importancia ya que se refiere a el acceso universal y permanente a bienes superiores, así como la promoción del ambiente adecuado para alcanzar las metas personales y colectivas. La calidad de vida empieza por el ejercicio pleno de los derechos del Buen Vivir: agua, alimentación, salud, educación y vivienda, como prerrequisito para lograr las condiciones y el fortalecimiento de capacidades y potencialidades individuales y sociales.

Entre las políticas de Gobierno que plantea el Plan Nacional del Buen Vivir se identificaron las siguientes:

Políticas:

3.2 Ampliar los servicios de prevención y promoción de la salud para mejorar las condiciones y los hábitos de vida de las personas.

3.3 Garantizar la prestación universal y gratuita de los servicios de atención integral de salud.

3.6 Promover entre la población un sistema de hábitos de alimentación nutritiva y saludable que permitan a las personas un adecuado desarrollo físico, emocional e intelectual acorde con su edad y condiciones físicas.

3.7. Fomentar que la población dedique un tiempo al ocio y además realizar actividades basadas en deporte, que impliquen ejercicio físico para que esto contribuya a mejorar sus condiciones de vida en general.

Además de haber identificado varias políticas de gobierno ligadas al ámbito de Salud, no se identifica alguna política que de manera directa esté vinculada a personas con el tipo de enfermedades raras, por lo que se debería realizar propuestas orientadas a mejorar la calidad de vida de esta población.

En base a esto existe un Programa de Gobierno 2013-2017, en relación a la salud se plantea como un instrumento para alcanzar el Buen Vivir, mediante la profundización de esfuerzos en políticas de prevención y en la generación de un ambiente saludable y se plantea profundizar el reencuentro con la naturaleza, para vivir en un ambiente sano y libre de contaminación. Podemos decir que este Programa del Gobierno influye de forma positiva en el buen vivir de las personas que padecen enfermedades catastróficas.

Para la presente investigación se ha considerado válido tomar en como base el objetivo 3 del Plan Nacional del Buen Vivir, el cual garantiza los derechos de las personas de manera equitativa a los servicios de salud, educación entre otros, haciendo hincapié en aquellos grupos que han sido discriminados o sus derechos hayan sido vulnerados (Ministerio de Salud Pública, 2013).

III.5. Análisis de las características de las políticas

En el presente marco normativo de esta investigación, se inicia desde conocer el diagnóstico del ámbito de Salud en Ecuador, para lo cual existen varios indicadores sociales que pueden ser analizados en la dimensión de salud, los cuales evidentemente en la última década han presentado importantes avances.

Desde las políticas públicas del Plan Nacional del Buen Vivir que guardan relación con la presente investigación, se conoce que las mismas buscan garantizar la prevención y promoción en salud, para por medio de las políticas

fortalecer las capacidades de las personas y mejorar su calidad de vida, mejorando sus condiciones de salud, alimentación y actividades físicas.

Es importante conocer que en el país la tasa de mortalidad se redujo de 4,6 a 4,3 con respecto al año 2000 hasta la actualidad, según informe del S.E.M.P.L.A.D.E.S., así mismo la tasa de mortalidad materna actual es de 69.5 muertes de cada 100 mil nacidos vivos.

“En los egresos hospitalarios registrados por el INEC para el año 2000 se observa que, del total de egresos el 13% (89.577) corresponden a adolescentes, de estos el 75% fueron de sexo femenino y el 54% de ellos correspondían al diagnóstico de embarazo, parto, puerperio” (Consejo Nacional de Salud, 2007).

Las políticas antes señaladas están basadas en el objetivo 3 que es mejorar la calidad de vida de la población, lo cual se encuentra establecido en el Plan Nacional del Buen Vivir, normativa que respalda estas políticas. Dentro de las políticas que buscan prevenir y promover el acceso equitativo a servicios de salud, se han desarrollado programas enfocados a la mejora de la calidad de vida de las personas, los mismos que de manera general buscan:

- Garantizar calidad en los servicios de salud y cuidado a las personas.
- Evaluar y seleccionar profesionales capacitados de acuerdo a su especialidad.
- Promover la implementación de procesos de formación continua, así como evaluación y monitoreo de los mismos.
- Desarrollo de mecanismos que aseguren la atención integral en salud a la comunidad.

En cuanto a las características de las políticas señaladas en el presente estudio de investigación, se considera que las mismas si cumplen con los requerimientos necesarios para ser sostenibles en cuanto al tema investigado, sin embargo sería aún más viable que se implementen nuevas políticas dirigidas a las personas que padecen enfermedades de tipo poco comunes,

las cuales pueden fortalecer el contexto del marco normativo al cual se hace referencia, es decir el Plan Nacional del Buen Vivir.

III.6. Análisis de coerción de las políticas públicas

Se consideró importante realizar un análisis desde la coerción de las políticas públicas que están vinculadas al tema de investigación desarrollado, mediante el cual se ha pretendido identificar la forma en que estas políticas influyen en el cumplimiento de los derechos de las personas así como en la modificación del comportamiento de las instituciones y ciudadanos para que se ejerzan los derechos.

En lo concerniente al nivel de coerción de las políticas públicas mencionadas en la presente investigación, se ha podido identificar que existen políticas de coerción directa, las mismas que afectan al comportamiento de las personas e indirectas, las cuales influyen en el entorno de la sociedad.

Tomando como referencia las políticas que están enfocadas a la ampliación de promoción y prevención de la salud, así como en la mejora de cobertura de acceso a servicios de salud, se entiende que estas políticas son indirectas, ya que inciden en el entorno gubernamental, ya que para que las políticas sean desarrolladas, dependerá de las instituciones que garanticen sus propuestas y el cumplimiento de las mismas.

Por otra parte las políticas enfocadas hacia promover en la población un cambio o mejora de sus hábitos alimenticios y saludables, así como el incremento de actividades físicas que mejoren sus condiciones de vida, así como el promover que se dedique tiempo necesario a deportes y actividades de ocio, se considera que son políticas de coerción directa, las mismas que inciden de forma directa en las personas, produciendo un cambio en el comportamiento individual de la población, con el objetivo de mejorar sus condiciones de vida en general.

Desde este enfoque se puede establecer que el presente marco normativo, en cuanto a sus políticas públicas es amplio ya que existen varias dimensiones de salud que se atienden mediante estas normativas, y se considera que es sostenible en la medida en que cubre las necesidades en salud de la población, sin embargo aportaría aún más el implementar nuevas políticas dirigidas al grupo poblacional que se ha tomado como referencia en el presente estudio investigativo.

III. METODOLOGIA

III.1. Tipo de enfoque

La presente investigación es de carácter cualitativo, donde estudiaremos la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos en determinadas situaciones o problemáticas (Vera, UIPR, Ponce, & P.R., 2008), este tipo de investigación nos permitirá conocer sobre las percepciones de las dinámicas familiares de los pacientes con Esclerosis Múltiple, funciones e interacciones del sistema familiar.

Este enfoque nos proporciona la relación de las causas y efectos entre las variables de investigación que serán determinadas mediante la extracción de los datos analizando la realidad subjetiva de los sujetos sociales, puesto que nuestra investigación va enfocada a la dinámica familiar y el impacto que determina en la familia una enfermedad catastrófica a través de conocer la profundidad de las ideas, amplitud, riqueza interpretativa y contextualización del fenómeno (Hernandez, Fernandez, & Baptista , 2006).

III.2. Nivel de investigación

La investigación a realizar es de nivel exploratoria, se generan ideas mediante un proceso flexible con análisis de datos cualitativos (Hernandez Sampieri , 2010), la interpretación de los datos que se obtengan se basan en el análisis del profesional de Trabajo Social conservando el componente de subjetividad de los sujetos sociales que participan en la investigación.

Según el autor Sampieri la investigación exploratoria responde a las primeras fases de una investigación, sin obviar los principios de relevancia que es clave en la investigación que proporcionara datos con una medición objetiva (Hernandez Sampieri , 2010).

III.3. Universo y Población

El universo de la investigación es de 23 pacientes con Esclerosis Múltiple que son atendidos en el Hospital Teodoro Maldonado Carbo de la ciudad de Guayaquil, la población con la cual se trabajara es con pacientes y familiares de quienes reciban la atención médica con diagnóstico de Esclerosis Múltiple.

III.4. Muestra y Muestreo

La muestra de la investigación serán los pacientes del Hospital Teodoro Maldonado Carbo que se atiendan en la especialidad de neurología con diagnóstico de Esclerosis Múltiple durante el año 2016 – 2017, se trabajara con una muestra del 40% de la totalidad de los pacientes atendidos en la casa de salud antes descrita.

El muestreo se trabajara de manera aleatoria, es decir que todos los pacientes se encuentran en condiciones para formar parte de la muestra y serán seleccionados al azar (Hernandez Sampieri , 2010).

III.4.1. Criterios de muestreo

Dentro de la investigación científica se puede identificar al muestreo como una herramienta que tiene como finalidad poder determinar una realidad mediante el estudio de población- universo para saber las inferencias dentro de la misma, a partir de distintas realidades centrándose en la observación de una parte del total y lograr una muestra significativa que permita tener una opinión adecuada sobre esta muestra.

Cuando se decide que una muestra es representativa y que cuenta con las características de la población de acuerdo a los fines de la investigación, entendiendo que la población no se refiere únicamente a las personas sino a cada elemento que se recoge como información para la investigación (Barreiro,P., 2011).

Se considera la población como un conjunto de elementos o individuos que se requieren para obtener información, las unidades de muestreo son el número de elementos que se van a estudiar en la investigación, las unidades de análisis son los individuos u objetos del cual se obtiene la información, el marco muestral se refiere a la lista de los elementos del muestreo y finalmente la muestra es el conjunto de unidades tomadas para el análisis de los datos.

Para los tipos de muestreo, diversos autores proponen distintos criterios de clasificación, pero se consideran dos grupos grandes de manera general que son los métodos de muestreo probabilístico y métodos no probabilísticos (Barreiro,P., 2011).

El muestreo probabilístico está basado en el principio de equiprobabilidad, es decir que todos los elementos del universo reúnen las características para ser tomados en cuenta para ser elegidos en la muestra, por tanto todos tienen la misma posibilidad de ser escogidos.

Dentro de este tipo de muestreo se encuentran el muestreo aleatorio simple, estratificado, sistemático y polietapico o por conglomerados (Barreiro,P., 2011).

A diferencia del antes mencionado, el muestreo no probabilístico no garantiza que haya una representatividad de la muestra sobre el total del universo, por tanto esta forma de muestreo no permite inferir sobre el total de la población. El tipo de muestreo que se selecciona debe ir acorde al tipo de investigación que se quiere desarrollar (Barreiro,P., 2011).

De acuerdo al tipo y nivel de la presente investigación, se ha decidido aplicar un muestreo de tipo no probabilístico, tomando en consideración que en el mismo no todos los elementos del universo tendrán la misma probabilidad de ser seleccionados, es decir existirán personas con características distintas dentro de la muestra, ya que la intencionalidad del presente trabajo es conocer las percepciones sobre dinámica familiar que tienen los pacientes con esclerosis múltiple que son atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo.

Se considera que este criterio de muestreo es válido para el presente trabajo de titulación, dado que existen pacientes de distintos grupos etarios y con características distintas, lo cual dará un aporte valioso a la investigación tomando en cuenta el sentir de personas adolescentes, jóvenes y adultos del total de población estudiada.

En ocasiones el muestreo probabilístico resulta costoso para investigaciones de tipo exploratorias, y por esta razón se acude a métodos no probabilísticos que a pesar que no generalizan la información, la muestra extraída si es representativa y no todos los sujetos tienen la misma probabilidad de ser escogidos para la aplicación de instrumentos, y los mismos son seleccionados de acuerdo a criterios que permitan esta representatividad.

El mecanismo seleccionado para la presente investigación será escoger personas del universo de población con las siguientes características, con la finalidad de que existan personas con diversos elementos que aporten al estudio de las percepciones de los mismos:

- Hombres y mujeres
- Entre 30 y 60 años de edad
- Solteros y casados
- Que ejerzan actividad estudiantil o laboral.

La ventaja de escoger este tipo de muestreo es que es muy utilizado en investigaciones donde el total de la población es pequeño como es el caso

presente, y permite de una forma simple generar mediante el ordenador los números asignados a cada paciente para seleccionar las personas a quienes se aplicaran los instrumentos determinados a desarrollar de acuerdo a la metodología presentada.

III.5. Recolección de la información

Las técnicas que se utilizaran en esta investigación serán la entrevista a profundidad y grupo focal sin soslayar la observación. Según (Guzman , 1985) la observación permite al profesional en Trabajo Social analizar las características del medio en el que se desarrolla el sujeto social así como las relaciones que mantiene a nivel sistémico familiar.

La entrevista a profundidad es una técnica que le permite al investigador averiguar datos relevantes, haciendo referencia hacia el tema de investigación se nos permitirá conocer la demanda de cada una de las familias y pacientes dentro de sus dinámicas familiares (Guzman , 1985).

Desde el Trabajo Social la relevancia que tiene la entrevista a profundidad es importante, ya que permite identificar las reacciones individuales de las personas, recabar información en cuanto a la dimensión emocional, psico social, que los individuos expresan mediante el desarrollo de la técnica, para poder interpretar la información obtenida y analizar estas expresiones ligadas al aporte teórico para poder emitir un juicio científico, es decir que a pesar de estar basado en un criterio u opinión, también se fundamenta con el aporte teórico. Por tanto la entrevista permite identificar diversos elementos que configuran una realidad social.

Según la autora (Teresa Rossell, 2014), considera que tanto el entrevistador como el entrevistado manejan la entrevista de acuerdo a sus propias expectativas, criterios, experiencias pasadas, por lo que en ocasiones es complicado separar estos aspectos durante el desarrollo de la entrevista, sin embargo, desde el Trabajo Social es indispensable rescatar de forma objetiva las expresiones de la persona entrevistada, enfocándolas al problema

estudiado y evitando distorsionar la percepción durante la aplicación de la entrevista.

La utilidad que tuvo la entrevista en el trabajo de titulación fue de gran relevancia, ya que permitió rescatar los elementos que configuraron la interpretación de la problemática que vive un grupo familiar, desde la percepción del paciente sobre su enfermedad, relación con grupo de pares y familiares, estilos de vida, aspecto emocional, entre otros, y logró la interpretación de estos criterios vinculándolos con la teoría en las diversas categorías para entender la modificación que surgió en el grupo familiar desde la noticia de la enfermedad.

Sin duda la entrevista a profundidad es una técnica que rescata lo que muchas veces no es evidente, un proceso de observación e interpretación que traduce la realidad estudiada.

El grupo focal es la técnica mediante la cual el o los investigadores escucharan lo que manifiesta la gente y aprende a partir del análisis de lo que dijeron, los grupos focales son conectores de puesto que crean líneas de comunicación, proporcionando como primer canal de comunicación el interior del grupo existiendo un proceso comunicacional entre el moderador y los participantes (Mella , 2000).

III.6. Formas de análisis de la información

El análisis de la información se realizara mediante triangulación de datos, admite la aplicación de diversas estrategias para el levantamiento de la información; la colación de datos podrá basarse en varios criterios como el espacio, tiempo y el nivel de análisis. Mediante la triangulación de datos se puede ampliar la variedad de las observaciones de tal forma que en medida que se realiza el análisis de la información se evita el sesgo en los resultados a obtener (Rodríguez , 2005).

La triangulación se realizó mediante la vinculación de la información obtenida durante las entrevistas realizadas sumada a los aportes teóricos que tienen como fundamento las categorías seleccionadas en la matriz de operacionalización de variables, lo que permitió realizar un análisis de las expresiones desde una perspectiva social y familiar, relacionando el sentir de los pacientes y sus familiares a las teóricas que explican y responden a un proceso fenomenológico que atraviesa la familia durante la evolución de esta enfermedad.

La triangulación pudo ser evidenciada en el análisis de esta vinculación, y se evidenciará durante los resultados de la investigación, en donde se realizará la descripción de la información obtenida de las entrevistas vinculándola con el aporte teórico y el criterio personal desarrollado a partir de la triangulación.

La técnica permitió realizar un abordaje desde el ámbito social, a una problemática de salud que repercute en la dinámica familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple, en el cual se pudo evidenciar la influencia que tuvo la enfermedad en el contexto familiar, aspecto emocional y estilos de vida de estos pacientes.

Es evidente que la triangulación tuvo un aporte significativo en la presente investigación, ya que contribuyó a la interpretación de la problemática desarrollada, desde un enfoque social, tomando en cuenta el rol que ejerce el Trabajador Social en el ámbito de Salud.

III.7. Dificultades dentro del proceso

Dentro del proceso de una investigación cualitativa que busca rescatar percepciones de pacientes con esclerosis múltiple, se pueden presentar varias dificultades en el desarrollo de la metodología y aplicación de instrumentos del estudio, entre los cuales se ha podido identificar los siguientes:

- Podría existir un comportamiento de evasión o rechazo hacia algunas preguntas que se realicen dentro de la entrevista a profundidad, ya que el tema abordado evidentemente está relacionado con el aspecto emocional y familiar del paciente. Ante esta posible dificultad se debe tener en cuenta establecer previamente una relación de confianza entre las personas que realizan el estudio y el sujeto de estudio como es en este caso el paciente y sus familiares.
- Otra de las posibles dificultades presentadas se puede generar en el momento de establecer la muestra, debido a que según la intencionalidad de la presente investigación se busca lograr rescatar el sentir de las personas que padecen esclerosis múltiple, por lo que se podría generar un criterio distinto de los pacientes de acuerdo a los criterios de la muestra. Para este inconveniente es necesario que el criterio muestral sea no probabilístico, ya que de esta forma se podrá conseguir información de distintos rangos de los pacientes de acuerdo a los grupos etarios, sexo, entre otros criterios de selección de la muestra.
- Dentro del desarrollo del grupo focal, se podría citar como una posible dificultad, el hecho de lograr obtener información pertinente y que aporte a la presente investigación, por parte de los familiares de los pacientes con esclerosis múltiple, en razón de que podría existir la posibilidad de que una persona no manifieste la realidad de su dinámica familiar o trate de no revelarla con espontaneidad.

Para esta dificultad se tomó como medida preventiva, el hecho de seleccionar familiares de pacientes que hayan sido diagnosticados hace más de 5 años como criterio de selección, ya que de esa forma estas personas se encuentran en una etapa de mayor confianza debido a la frecuencia en que se relacionan durante el acompañamiento a sus familiares a las consultas o procedimientos en el Hospital.

A pesar de las dificultades que se presenten en una investigación, es indispensable aplicar mecanismos que puedan prevenir o afrontar las dificultades y lograr desarrollar la metodología de una manera adecuada y alcanzar los resultados esperados mediante la información previamente obtenida durante la aplicación de los instrumentos seleccionados durante la misma.

IV. RESULTADOS DE LA INVESTIGACION

Mediante el presente capítulo de Resultados de la investigación exploratoria realizada, se pretende conocer a través del proceso realizado, cual es la percepción que tienen los pacientes con esclerosis múltiple y sus familiares sobre la dinámica familiar a partir de la vivencia con la enfermedad, así como de qué manera consideran que ha cambiado su vida y rescatar el sentir de estas personas en cuanto a los diversos aspectos que configuran su calidad de vida física, emocional, social y familiar.

IV.1. Percepción de los Pacientes con Esclerosis Múltiple sobre su dinámica familiar

Mediante el desarrollo de las entrevistas a profundidad y grupo focal, se logró rescatar la percepción que tienen los pacientes y su familia en cuanto a la dinámica familiar y diversos aspectos que se abordaron durante la investigación, los cuales se han desarrollado a continuación:

IV.1.1. Bienestar emocional

Luego del análisis de las entrevistas a profundidad realizadas se ha podido evidenciar que los pacientes con esta enfermedad coinciden en la opinión de que a partir del diagnóstico de la enfermedad, la forma de ver su futuro cambió y emprenden una nueva forma de afrontar la vida, en donde deben incluir un

nuevo aspecto en sus planes así como en sus metas, el cual es la enfermedad, enfrentándose a sentimientos de miedo, incertidumbre y dolor.

“En mi caso, a mí me duele muchísimo tener la enfermedad y vivir con ella” (Entrevista1, Percepciones sobre dinámica familiar, 2017), de acuerdo a esta aseveración y relacionando esto con el aporte teórico de (Espinal , Gimeno , & González , 2016), en el cual afirma que durante la evolución de la enfermedad las personas sufren distintos cambios de humor, afrontan sentimientos de dolor y tristeza, lo cual influye en la convivencia familiar, así como en todos los entornos donde se desenvuelve la persona, ya sea este laboral, estudiantil, social, entre otros.

En base a esto se puede entender que en el aspecto emocional de una persona que padece una enfermedad se producen varios cambios, debido al giro que tiene la vida de estos pacientes de un momento a otro, lo cual es evidente al escuchar las manifestaciones en el desarrollo de las entrevistas a profundidad.

“Tengo miedo al dolor, nervios de lo que me pueda pasar” (Entrevista1, Percepciones sobre dinámica familiar, 2017), “pasar de la alegría al dolor es difícil cuando uno es joven” (Entrevista2, 2017), son algunas de las manifestaciones de uno de los entrevistados, quienes expresan que desde que se enteraron de su enfermedad la preocupación y la incertidumbre ha invadido sus sentimientos, a pesar de esto se han sentido refugiados en su familia y grupo de pares, y también afirman que el espacio social si ha aliviado un poco su calidad de vida.

Esta percepción guarda relación con lo que dice la autora (Sánchez,S., 2013), quien afirma que los sentimientos que viven las personas con esta patología, suelen ser desencadenantes de otros sentimientos como depresión, desesperación, desinterés por las actividades que realizaba, entre otros; y considerando estos síntomas del problema de fondo que es la enfermedad, empiezan a perder el rumbo de sus proyectos y se concentran mayormente en las consecuencia que la enfermedad va a traer a sus vidas.

Otra de las opiniones rescatadas por parte de los pacientes fue “por estas condiciones me da vergüenza que las personas sepan que tengo esta enfermedad” (Entrevista3, 2017); esta aseveración tiene relación con la base teórica fundamentada por la autora (Perez,M., 2012), en donde define que los síntomas “invisibles” de la enfermedad se traducen en una baja en la autoestima de la persona que la padece, así como inseguridad y vergüenza de aceptar y vivir con esclerosis múltiple.

A partir de esta relación se observa que la enfermedad no sólo afecta en el aspecto de lo que siente la persona sobre sí misma, sino también sobre esa importancia que le otorga a lo que los demás opinan sobre ellos y su enfermedad, y esto habla de percepción además de auto valoración, entendiendo que la personas buscan sentirse aceptados por los demás y al vivir con la enfermedad se empiezan a sentir excluidos del entorno donde se venían desarrollando.

IV.1.2. Apoyo Familiar

El apoyo familiar sin duda es un eje fundamental en el desarrollo de la persona que padece este tipo de enfermedad, convirtiéndose incluso en un elemento clave para que el paciente continúe su tratamiento y proporcionándole una estabilidad emocional mediante el acompañamiento, la comprensión y la adaptación a la enfermedad, según lo que expresa el autor (Arbinaga,F., 2003).

En el desarrollo de las entrevistas, se pudo identificar frases como “mi madre siempre me está apoyando” (Entrevista1, Percepciones sobre dinámica familiar, 2017) “mi familia total es súper unida” (Entrevista2, 2017), “la unión familiar entre nosotros es lo principal” (Entrevista3, 2017), en donde es evidente que muchas de estas personas sienten apoyo en su familia, y perciben que su entorno inmediato les brinda una seguridad emocional que sin duda les hace más llevadera la evolución de la enfermedad.

Al relacionar las percepciones rescatadas durante las entrevistas con la base teórica, se considera pertinente señalar que las personas que atraviesan por una problemática de salud, se refugian en terceras personas como su familia o grupos de pares, en quienes depositan su confianza en cuanto a la percepción de su vida, y en ocasiones esta situación logra unir a personas que por algún motivo se encontraban distanciadas dentro del mismo entorno familiar.

En otros casos, cuando dentro de un grupo familiar una persona es diagnosticada con un tipo de enfermedad poco común como lo es la esclerosis múltiple, existen diversas reacciones no solo en el paciente sino en sus familiares, esto se pudo evidenciar durante el desarrollo de las entrevistas, donde manifestaron opiniones como “bueno, a mi padre le afectó mucho cuando se enteró de mi enfermedad” (Entrevista4, 2017), “mi señora lloraba y no podía creer lo que yo tengo cuando el médico nos explicó” (Entrevista5, 2017),

Según lo manifestado por el autor (Arbinaga,F., 2003), la forma de concebir el diagnóstico de la enfermedad repercute en ocasiones con mayor impacto emocional a la familia que al propio paciente, y las reacciones ante la noticia pueden influir de manera constructiva hacia la vida de los pacientes, y generar apoyo emocional así como también respaldo en las actividades que la persona quiere emprender o desempeñar, sin embargo existen casos donde la falta de este acompañamiento familiar es escaso, lo que provoca que los pacientes perciban una realidad aún más difícil, tener la enfermedad y vivir con la misma sintiéndose solos y sin apoyo.

Este aporte se relacionó con lo expresado por uno de los pacientes entrevistados, quien manifestó “ellos siempre me apoyan en todo lo que yo quiero hacer, decidí estudiar artes y me brindaron toda su ayuda” (Entrevista2, 2017), “ellos me dicen que yo puedo hacer todo lo que me proponga, que yo puedo tener hijos, que yo puedo estudiar medicina, nunca me frenan en lo que quiero hacer” (Entrevista4, 2017).

Ante esto se entiende que la forma como la familia y el paciente afrontan el hecho de vivir con una enfermedad poco común, se caracteriza por múltiples reacciones que de acuerdo con el fundamento teórico repercuten de manera directa en el paciente y su estabilidad emocional, por lo tanto la familia es un punto clave para el desarrollo de la persona que tiene esclerosis múltiple.

Otras de las expresiones identificadas fueron “entre ellos la relación es un poco difícil desde que me diagnosticaron la esclerosis” (Entrevista5, 2017), “a veces siento que no me dicen todo lo que pasa porque no quieren que eso me afecte o me ponga mal”. Estas expresiones están ligadas a lo que dice la autora (Blanco,L., 2000), quien afirma que uno de los factores que desarrollan los familiares o cuidadores de personas que viven con esclerosis múltiple, es la sobreprotección o el cuidado desmedido que se generan a partir del diagnóstico de la enfermedad, ya que se considera que el paciente estará limitado y no podrá desenvolverse como antes de la misma.

Sin duda, la categoría de apoyo familiar se considera indispensable para la presente investigación, en razón de que el estudio pretende generar futuras propuestas al acompañamiento no solo familiar, sino de grupos de apoyo, y desde el Trabajo Social hacia las personas que padecen esta enfermedad, considerando como un elemento transversal indispensable, la dinámica familiar que contribuya a mejorar la calidad de vida de los pacientes con esclerosis múltiple.

IV.1.3. Estilo de vida y Rutinas

Durante el ciclo de vida de las personas se entiende que es normal atravesar por crisis que modifican los estilos de vida y rutinas que se desarrollan en el día a día, y en el caso de los pacientes con esclerosis múltiple la realidad es aún más drástica, al ser esta una enfermedad que repercute de manera directa en el aspecto físico, emocional y psicosocial de la persona.

Es por este motivo que parte de los objetivos de la presente investigación, giran alrededor de las rutinas de vida de estos pacientes y de conocer las

percepciones sobre las actividades que realizaban antes de conocer sobre su enfermedad así como después del diagnóstico de la misma.

De acuerdo al autor (Montalbán , 2016), esta enfermedad se caracteriza por debilidad física, dolores musculares, entre otras manifestaciones, por lo que las rutinas y actividades que realizan las personas que padecen la enfermedad, si son notablemente modificadas durante la evolución de la misma.

Como parte de las expresiones identificadas se pueden mencionar “mire, yo antes era deportista, jugaba pelota con mis amigos pero ahora he dejado un poco el ejercicio” (Entrevista1, 2017), “antes yo decía me voy a Esmeraldas y me iba, ahora tengo que contar con que no puedo movilizarme solo” (Entrevista2, 2017), “antes lavaba yo sola, ahora veo televisión y luego subo a lavar la ropa pero me tienen que ayudar por el peso de toda la ropa” (Entrevista3, 2017). Sin embargo, las personas entrevistadas también expresaron que han desarrollado otras capacidades de arte, cocina, artesanía, entre otras que sin duda han contribuido a la mejora en su estado emocional.

IV.1.4. Relaciones de pareja, grupos de pares y redes de apoyo

Otro de los aspectos considerados como relevantes al describir las percepciones de los pacientes, gira alrededor del tipo de relación o dinámica que se da entre el paciente y su pareja, la cual también sufre cambios desde la noticia del diagnóstico de la enfermedad.

Entre las opiniones dadas durante las entrevistas se logró rescatar entre otras como más relevantes “la relación que nosotros tenemos es bastante buena, él me apoya en todo y no me ha dado la espalda” (Entrevista4, 2017), “ya no hay mucha comunicación, porque ya no es lo mismo desde que tengo la enfermedad” (Entrevista2, 2017), “la relación que nosotros tenemos es muy

buena, estamos muy bien, no me puedo quejar porque siempre está conmigo en todo momento desde que me diagnosticaron” (Entrevista3, 2017).

De acuerdo a estas expresiones y vinculando el aporte de la autora (Blanco,L., 2000), se conoce que las relaciones de manera general están en constante modificación de acuerdo a los hechos que influyen o cambian las conductas y comportamientos, y al tratarse el caso de los pacientes con esclerosis múltiple, que de manera general son jóvenes adultos, y tienen una enfermedad considerada como poco común, y que además esta patología modifica su bienestar físico y emocional, es notorio que dentro de su entorno familiar y en particular entre la pareja si se producen cambios en la dinámica y relación que mantienen entre sí.

Esta misma modificación se produce entre los pacientes y sus grupos de pares, debido a que se empiezan a sentirse identificados con las personas que tienen la misma enfermedad, y esto genera que se den nuevas relaciones entre grupos de pares. Sin embargo, es válido aclarar que la presente investigación tiene como intención lograr que se desarrollen grupos de apoyo dirigidos a los pacientes con esclerosis múltiple, para mejorar varios aspectos como generar mayor comunicación y confianza entre los mismos y de esta forma contribuir a mejorar las relaciones entre los grupos de pares de los pacientes.

IV.1.5. Rol del Trabajador Social ligado a los pacientes con esclerosis múltiple

El rol que tiene el Trabajador Social en el área de Salud, está considerado como un aporte al acceso oportuno de las personas al área de Salud, sin embargo mediante las entrevistas no se identificó un rol participante desde este ejercicio profesional hacia los pacientes con esclerosis múltiple.

Durante el desarrollo de las entrevistas se identificaron varias percepciones, entre las cuales se pueden resaltar “las Trabajadoras Sociales ayudan a las

personas pero yo nunca he recibido apoyo de ellas” (Entrevista1, 2017), “una vez fue una Trabajadora Social a la casa a hacer un censo, pero no fue por mí, ni para explicarme nada” (Entrevista2, 2017), “sería muy importante que una Trabajadora Social nos guiara, porque a veces hay algunas personas que están como deprimidos y no se quieren integrar” (Entrevista3, 2017).

Lo manifestado por los pacientes entrevistados evidencia y confirma que el rol del Trabajador Social se encuentra muy ligado solo al aspecto administrativo dentro de una institución que atiende problemáticas de Salud, ya que el mismo está reducido a aplicar encuestas, censos, pases de entrada y salida, informes para ayudas técnicas a pacientes con estado de salud delicado, entre otras.

Es importante señalar que este rol no está reglamentado ni establecido en la normativa de la institución de salud donde se desarrolló la investigación, sin embargo se ha podido evidenciar durante el presente estudio que este rol ha sido asumido por los profesionales de Trabajo Social, lo que podría responder también a la concepción social sobre las funciones que debe cumplir este profesional en el área de Salud así como en otros ámbitos.

El presente estudio de investigación pretende generar un diagnóstico de base que sea utilizado para generar propuestas desde el Trabajo Social, otorgándole mayor importancia al acompañamiento de los pacientes con enfermedades poco comunes como es la esclerosis múltiple, e incluso poder incidir en la elaboración o creación de nuevas políticas institucionales dirigidas de manera específica a estos grupos de pacientes.

Es imprescindible que se generen propuestas alrededor de esta problemática, y que a partir de las mismas también se logre cambiar la concepción que tiene el rol del Trabajador Social en el área de Salud.

IV.1.6. Desarrollo individual personal y proyectos de vida

Se entiende como proyecto de vida el propósito que una persona se plantea, el mismo que está ligado a la realización de objetivos, metas logradas, durante

el transcurso de la vida y que le otorga un sentido de vida a las acciones que se realizan con la finalidad de construir un camino que lleve a conseguir lo planteado.

Desde esta afirmación, durante las entrevistas realizadas, se observó que algunos pacientes han afrontado la noticia y evolución de su patología tratando de superar las adversidades realizan actividades que les permitan no quedarse enfrascados en la vivencia de la enfermedad sino en potenciar capacidades que en días pasados no habían descubierto ni desarrollado, y en este aspecto se hace referencia al desarrollo personal de los pacientes con esta patología.

Según la autora (Romera, M., 2003), la esclerosis múltiple es una enfermedad neurodegenerativa que además de los efectos como debilidad y pérdida de fuerza motriz, producen fatiga, cansancio, cambio en el estado de ánimo, lo que genera en el aspecto emocional que la persona sienta que no es capaz de realizar sus actividades cotidianas con normalidad, ni emprender nuevas actividades en su vida que impliquen esfuerzo físico.

Mediante las entrevistas se logró conocer varios criterios acerca de las metas, proyectos y dificultades en el desarrollo personal de los pacientes con esclerosis múltiple, entre las cuales se pueden citar “yo siempre aspire a meterme a la policía” (Entrevista1, 2017), “en la actualidad solamente mi papa trabaja porque a mí se me dificulta” (Entrevista3, 2017), “yo quería estudiar medicina pero ahora como que siento que no puedo” (Entrevista3, 2017).

A partir de los criterios antes identificados, se logró conocer que las personas entrevistadas de manera general aseguran que a partir del diagnóstico de la enfermedad, cambiaron sus proyectos de vida en algunos casos por sus condiciones de vida, en otros por la dinámica con su familia, cambios de residencia, entre otros; lo que modificó de manera notoria la forma de visualizar sus proyectos en un futuro.

IV.2. Percepción de la familia de el/la paciente con Esclerosis Múltiple atendidos en el Hospital Teodoro Maldonado Carbo de la Ciudad de Guayaquil

Además de la realización de entrevistas a profundidad, se desarrolló un grupo focal, en donde la finalidad fue identificar las percepciones de los familiares en cuanto a la forma en que se relacionan entre los integrantes del grupo familiar, para poder conocer el sentir del cuidador del paciente y lograr determinar el tipo de dinámica familiar que surge en el entorno de la persona que padece la enfermedad. Entre las categorías presentadas se identifican las siguientes:

IV.2.1. Percepción familiar sobre la enfermedad

Desde la aplicación del grupo focal con los familiares de los pacientes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple, se considera según el autor (Cruz, 2014), que las percepciones son una concepción frente a un estímulo, la misma que es distinta en cada persona, y que se da a partir de la naturaleza subjetiva de la persona, de acuerdo a su entorno, y en este caso los criterios que tiene cada persona en cuanto a lo que es la enfermedad esclerosis múltiple.

Durante el desarrollo del grupo focal se identificaron frases como “para nosotros la esclerosis múltiple era algo desconocido”, “esta enfermedad causo estrés en nuestra familia”, “al comienzo no sabíamos cómo era la enfermedad, ya nos fuimos acostumbrando con el tiempo”, “las personas con estas enfermedades necesitan mayor atención por su estado de salud” (Grupo focal, 2017).

Con respecto a la percepción que tienen los familiares de las personas con esta enfermedad, mediante el grupo focal en cada expresión se observó que por ser la esclerosis múltiple una enfermedad de tipología poco común, los integrantes del grupo familiar al inicio del diagnóstico no conocían las causas y efectos de la patología, este desconocimiento generó incertidumbre y

desesperación por parte de la familia, al no saber que les esperaba vivir con sus pacientes, y de qué forma se iba a modificar sus vidas, metas y proyectos como familia.

La percepción familiar en cuanto a la enfermedad fue cambiando a partir de la evolución de la misma, y a partir de la información que la familia investiga sobre la enfermedad, la calidad de vida de las personas, los tipos de tratamiento farmacológicos y alternativos que existen para combatir la patología, entre otros aspectos que poco a poco han ido conociendo.

Según la autora (Romera,M., 2003), la noticia de la enfermedad puede provocar múltiples reacciones en la familia del paciente, desde el interés de investigar sobre la enfermedad y conocer las alternativas de tratamiento, hasta la negación de la misma y tratar de ignorar la enfermedad no hablando de la misma y evadiendo el tema.

Existen varias respuestas que puede dar el paciente y la familia ante la enfermedad, sin embargo desde el Trabajo Social se puede enfocar esta problemática de salud, trabajando de manera sistémica con el entorno familiar, para lograr desarrollar otras capacidades del paciente y mejorar su calidad de vida familiar.

IV.2.2. Relación y apoyo en el entorno familiar

Dentro del entorno familiar de una persona con esclerosis múltiple, surgen diversos cambios en cuanto a las relaciones y el apoyo familiar percibido por parte del paciente. Desde el aporte científico de (Galvis, 2015), la forma de enfrentar una crisis dentro de una familia puede manifestarse de distintas maneras de acuerdo a la estructura familiar, elementos como la conformación del grupo familiar, la cultura, costumbres, entre otros, son determinantes en la forma como la familia va a enfrentar una problemática de salud.

Mediante el grupo focal se pudo observar que varios familiares expresaron frases textuales como “debemos seguir adelante y velar por la salud de

nuestro hijo”, “en nuestras vidas el cambio ha sido radical desde que nos dieron la noticia”, “hemos tenido que cambiar nuestras rutinas para que estén de acuerdo con las necesidades de mi esposa”, “en mi familia le hemos dado un nuevo significado a la vida” (Grupo focal, 2017).

Resulta interesante conocer los amplios aspectos que expresa cada frase, cada criterio, de qué manera influye esta misma enfermedad en varios tipos de familia, de distintas etnias, situaciones socio económicas y demás características de los grupos familiares a quienes se aplicó el grupo focal, y observar que a pesar de ser personas distintas, están identificadas hacia el mismo objetivo, mejorar la calidad de vida de sus familiares que sufren de la enfermedad en mención.

Según cita el autor (Arbinaga,F., 2003), las rutinas de vida de la familia que tiene un integrante con diagnóstico de una enfermedad poco común, se ve modificada de acuerdo a la percepción sobre el tipo de vida (alimenticio, físico, intelectual) que de acuerdo a los familiares, puede o no desarrollar una persona con esta patología.

En relación con este aporte científico, durante el desarrollo del grupo focal se identificaron opiniones sobre estas rutinas en las familias reunidas, donde se logró observar, entre otros los siguientes criterios, “ya no salimos frecuentemente”, “tenemos horarios establecidos para las actividades que hace mi hijo”, “por el hecho de que existe un peligro para mi esposa, ella va siempre acompañada a todos lados por mi o por mis hijos”, “creo que estamos haciendo lo correcto por el bien de ella” (Grupo focal, 2017).

Lo manifestado por la familia, sin duda responde a un sentido de responsabilidad que asume la familia sobre el paciente, por este motivo buscan generar elementos de prevención y factores de protección hacia su familiar para proteger su estado de salud, sin embargo esta situación también podría limitar el desarrollo de la persona y la libertad de realizar su vida con normalidad.

Por otra parte, desde la dimensión emocional, a partir de los cambios en la dinámica familiar en el transcurso de la vivencia con la enfermedad, el entorno familiar de acuerdo al criterio de la autora (Moreno, 2013), expresa que el impacto emocional que se genera dentro del grupo familiar es importante en el aspecto de las reacciones que provoca la enfermedad en la misma.

“Toda mi familia hemos cambiado”, “ya no funcionamos como antes, tenemos otras responsabilidades”, “como en todo hogar discutimos pero no nos faltamos el respeto entre nosotros”, “en mi familia le damos apoyo incondicional, lo incentivamos en todo lo que se propone mi hijo” (Grupo focal, 2017).

Relacionando las reacciones de las familias con el aporte teórico, mediante estas opiniones se visibiliza que las reacciones dentro del entorno familiar responde también a la forma en que la enfermedad afecta a la familia, al hecho de que los padres observen una realidad distinta para su hijo que vive con la enfermedad, a un esposo que observa el rol que desde un tiempo a la actualidad cumple su esposa dentro del hogar, a los cambios en el tiempo que dedican a la recreación y pasar tiempo en familia, y a múltiples aspectos que configuran la rutina diaria de un grupo familiar.

Para la presente investigación es indispensable que mediante el presente estudio se observe la realidad de las familias y realizar propuestas dirigidas a un acompañamiento a los pacientes y sus familiares, el mismo que redunde en mejorar la calidad de vida familiar.

IV.2.3. Economía familiar

El aspecto socioeconómico en una familia donde transcurre una problemática de salud siempre va a ser un elemento que influye en el funcionamiento familiar, en el caso de los pacientes con esclerosis múltiple atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo, el tratamiento dirigido para su enfermedad es cubierto por la institución, considerando que los costos del mismo son considerablemente altos, sin embargo existen medicamentos

complementarios y alternativos que deben asumir según lo manifiestan las familias de los pacientes.

De acuerdo a lo que afirma el estudio de prevalencia de Esclerosis Múltiple en Ecuador (Alarcón, T., 2010), existe una incidencia de la enfermedad que afecta no solo en la salud física del paciente sino en varias dimensiones de su vida, tales como el aspecto económico y psicosocial de la persona afectada.

Según percepciones de los pacientes durante el grupo focal “tenemos que acomodarnos cómo podemos”, “el hecho que tenemos que gastar en otras medicinas y vitaminas para su salud”, “nosotros somos pobres”, “es muy difícil a veces afrontar los costos de la enfermedad, en especial cuando mi esposa se complica con los brotes”, “yo solo hago los ingresos de la casa”, “ya no salimos a eventos, porque todo es muy costoso” (Grupo focal, 2017).

Se observó que las personas que integran los grupos familiares de los pacientes seleccionados para la investigación, expresaron que la enfermedad les ha afectado de muchas formas a la familia, sin embargo expresan sentirse satisfechos con la cobertura de sus medicamentos de base para la enfermedad y manifiestan que esta problemática no va a evitar que ellos crezcan como familia y que el apoyo para sus pacientes será incondicional a pesar de los problemas que tengan que enfrentar.

Sería importante plantearse que en este caso el estudio fue realizado en un Hospital, que si bien en cierto pertenece al sector público de salud, tiene su base en el aporte económico de los afiliados, y que de cierta manera el tratamiento farmacológico y manejo de la enfermedad en estos pacientes si es cubierto por la institución.

A partir de esto es interesante interrogarse si el estudio hubiese sido desarrollado en un Hospital del Estado, que resultados se habrían obtenido durante la investigación, o si hubiesen ocurrido diferentes tipo de percepciones en el paciente y en el grupo familiar, por lo que para el presente estudio se debe tomar en consideración que el nivel socio económico de los

pacientes responde a un grupo de personas que de manera general laboran de manera pública o privada, y que de este factor también dependerán varios aspectos que configuran el diagnóstico obtenido en la investigación.

V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

V.1. Conclusiones

Realizado los resultados de la presente investigación por medio del levantamiento y recolección de la información se instituyen las siguientes conclusiones que se encuentran estructuradas en función de los objetivos que fueron declarados en el Capítulo I de este documento.

V.1.1. Percepción que tiene el paciente con Esclerosis Múltiple y su familia sobre su dinámica familiar

En relación a las percepciones que mantienen los/as pacientes con Esclerosis Múltiple y sus familiares se puede mencionar que los miembros de familia poseen interacciones entre los miembros de la familia, esforzándose en lograr mantener una satisfacción de necesidades en cada uno de sus miembros, permitiéndose desarrollar una comunicación abierta y libre de expresar lo que sienten y piensan, se plantean cumplir objetivos y metas familiares sin dejar de lado sus proyectos de vida.

Debido a la presencia de la enfermedad las familias se han visto en la responsabilidad de reasignar roles a los miembros del hogar, porque en su mayoría el proveedor principal de la familia es el padre atribuyéndole a las mujeres el cuidado de los hijos.

Los/as pacientes tienen el apoyo de su familia lo que les ha permitido dar continuidad a sus tratamientos, puesto que le brindan la seguridad, estabilidad emocional y el acompañamiento en el transcurso de su enfermedad.

V.1.2. Cambios generados en la dinámica familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple que influye en su aspecto emocional.

Los pacientes presentan cambios notorios dentro de su dinámica familiar establecida puesto que por motivos de su enfermedad no logan realizar actividades de manera autónoma e independiente puesto que su estado de salud no les concede una estabilidad óptima para las actividades que desearían realizar como ser deportistas, docentes o poder ejercer su profesión tal como lo hacían antes de conocer del diagnóstico.

Su estado emocional se ha visto afectado en reiteradas ocasiones, al no aceptar o asimilar que su día a día tiene limitaciones como el salir de su vivienda solo/a o realizar actividades que demanden estrés y esfuerzo físico.

En cuanto a la inclusión social todos los pacientes refieren sentirse satisfecho porque al interior de su familia y grupo de pares han obtenido mucho respeto y gran oportunidad de desarrollarse con normalidad lo que genera un sentido de bienestar emocional, no obstante el 40% de nuestra muestra refiere sentirse una carga para su familia cuando presenta nuevos brotes en su enfermedad.

V.1.3. Modificaciones de las actividades diarias de los pacientes con Esclerosis Múltiple a partir del diagnóstico.

Las actividades realizadas de manera diaria por los/as pacientes antes de conocer su diagnóstico sufrieron modificaciones evidentes porque fueron categorizados como paciente que requeriría de un cuidado prioritario ante los miembros de su familia.

A partir de los cambios que se evidenciaron en sus actividades diarias se puede alegar que la familia presentó cambios a nivel económico porque los/as pacientes ya no generarían un ingreso fijo que les permita mantener sus

condiciones materiales estables puesto que el acceso a la inserción laboral sería muy bajo por los limitantes de su enfermedad.

V.1.4. Demanda del Rol del Trabajador Social

En cuanto al rol del profesional en Trabajo Social podemos referir que la demanda del perfil profesional es alta y el modelo de gestión institucional presenta una debilidad en el servicio, puesto que no posee un plan de atención integral para el área.

Dentro del modelo de atención se obvió implementar un plan de atención con tiempos de respuestas establecidos a las problemáticas identificadas que le proporcionen a los afiliados la atención necesaria y mínima requerida hacia el profesional de Trabajo Social.

El objetivo del área de trabajo social debe estar alineado a la atención de los afiliados y este presenta oferta del servicio en la actualidad sin ninguna respuesta, dentro del modelo de atención de Trabajo Social de esta Unidad de Salud, no fueron consideradas las enfermedades de tipo neurodegenerativas, porque en la actualidad no se cuenta con un plan de trabajo donde se demarque líneas de opción concreta enfocadas a la respuesta de la problemática antes mencionada.

V.2. Recomendaciones

A partir de la presente investigación se han desarrollado las siguientes recomendaciones:

- Desde el Departamento de Trabajo Social del Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo, se debería implementar en base a un diagnóstico familiar de los pacientes con esclerosis múltiple, un Programa de acompañamiento familiar dirigido exclusivamente a pacientes con enfermedades poco comunes como la esclerosis múltiple, el cual

permita ser una guía y conseguir mejorar la calidad de vida familiar de estas personas.

- El área de Trabajo Social debería impulsar además una propuesta sobre Grupos de Apoyo dirigido a pacientes con este tipo de patologías tratadas en el Hospital, para lo cual debería constituir un registro y base de datos de los pacientes e iniciar el proyecto, con la finalidad de alcanzar una mayor participación de los pacientes, mejorar las relaciones de estas personas con grupos de pares y fortalecer capacidades y talentos de los mismos.
- La Unidad Técnica de Neurología, podría generar una solicitud a las autoridades pertinentes, para generar una valoración multidisciplinaria a los pacientes con esclerosis múltiple, para que los mismos sean atendidos de forma sistémica además de profesionales médicos, por psicólogos, terapistas (cuando sea necesario) y trabajadores sociales, quienes realizaran el acompañamiento al paciente.
- Se recomienda impulsar desde el trabajo social propuestas dirigidas para la elaboración de nuevas normativas dirigidas a pacientes con enfermedades poco comunes para implementar programas de apoyo que garanticen un aporte para mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Se debe proponer a nivel del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social que se elaboren nuevas políticas dirigidas a ampliar la cobertura de salud a las personas afiliadas que padezcan enfermedades de tipo poco comunes, para que se cubra su tratamiento médico y valoración multidisciplinaria de los mismos.
- Se recomienda que a través del Ministerio de Salud Pública, se implemente un programa dirigido sobre la Red Pública de Atención en Salud, para que todas las personas sin excepción de afiliados al seguro social o no aportadores, tengan acceso a grupos de apoyo orientados

a mejorar las condiciones de bienestar emocional y familiar, brindando acompañamiento gratuito a estas personas desde el área de Trabajo Social en Salud.

Referencias Bibliográficas

- Plan Nacional del Buen Vivir. (2013-2017). *Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo*. Recuperado el 3 de julio de 2015, de www.buenvivir.gob.ec
- Secretaría Ejecutiva del Consejo Nacional de la Niñez y Adolescencia. (2007). *Plan Nacional de Erradicación de la violencia de género, hacia niñez, adolescencia y mujeres*. Quito.
- Alarcón, T. (2010). Prevalencia de Esclerosis Múltiple en Ecuador. *Revista de la Sociedad Española de Neurología*, 309-313.
- Almarcha, A., Fernández, M., & Patricia, A. (2010). *Género, Participación Social y Política desde la Perspectiva de la Socialización*. Madrid.
- Amelotti, F., & Fernández, N. (2012). Estrategias de intervención del Trabajo Social en salud a nivel Interinstitucional. *Estrategias de intervención del Trabajo Social en salud a nivel Interinstitucional*.
- Antonieta Nieto Barco. (2008). Alteraciones cognitivas en etapas iniciales de la esclerosis múltiple y su relación con el estado de ánimo, variables demográficas y clínicas. *Psicothema*, 1-4.
- Arbinaga, F. (Junio de 2003). Aspectos emocionales y calidad de vida en pacientes con enfermedades desmielinizantes. *Anales de Psicología*, 74. Recuperado el 1 de febrero de 2016
- Arnold, M., & Osorio, F. (1998). Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de sistemas. *Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de sistemas*.
- Barreiro, P. (2011). *Población y muestra: Técnicas de muestreo*. Madrid: Comenius.
- Beraza, P. (11 de Agosto de 2006). Intervención Psicológica en la Esclerosis Múltiple. *Asociación de Esclerosis Múltiple de La Rioja*. Madrid.
- Bermejo, P. y Blasco, M. (2011). *Servicio de Neurología de la Universidad Autónoma de Madrid*. Obtenido de

<http://www.elsevierinstituciones.com/ficheros/pdf/62/62v10n75a90002399pdf001.pdf>

- Blanco, L. (2000). Impactos emocionales, conyugales y familiares de la Esclerosis Múltiple según pacientes y cuidadores, y apoyo a los cuidadores a través de un proceso de conversaciones reflexivas terapéuticas, desde la terapia sistémica. *Tesis de Grado*. Bogotá, Colombia: Pontificia Universidad Javeriana.
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *Teoría Ecológica*.
- CAECID. (2014). *Plan Nacional de Acción de Género en Desarrollo de la Cooperación Española en Ecuador*.
- Carrasco. (17 de agosto de 2013). Recuperado el 15 de julio de 2015, de <http://tesis-investigacion-cientifica.blogspot.com/2013/08/que-es-el-universo.html>
- CEPAL. (2000). *Acceso al poder y participación en la toma de decisiones América Latina y el Caribe*. Chile: Naciones Unidas.
- Cols, P. y., & Turnbull. (2003). Escala de calidad de vida familiar. *Escala de calidad de vida familiar*.
- cols, P. y., & Turnbull. (2003). *Escala de calidad de vida familiar*.
- Consejo Nacional de Discapacidad. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra- Suiza: Malta.
- Consejo Nacional de Salud. (2007). *Política de Salud, Derechos sexuales y reproductivos*.
- Constitución de la República de Ecuador. (2008). *Art. 32*. Montecristi.
- Constitución de la República de Ecuador. (2008). *La salud es un derecho que garantiza el Estado*.
- Constitución de la República del Ecuador. (2008). Montecristi.
- Cruz, S. (2014). Percepción de los cuidadores de pacientes con Esclerosis Múltiple. *Percepción de los cuidadores de pacientes con Esclerosis Múltiple*.
- Declaración Universal de los Derechos Humanos. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. París.
- Díaz, G. (2004). La Salud desde una perspectiva Sistémica. *La Salud desde una perspectiva Sistémica*.

- Diccionario de Psicología. (2012). Percepciones.
- El Comercio. (29 de julio de 2011). Sociedad. *En el Ecuador hay 1 229 089 adultos mayores; 28% se siente desamparado.*
- El Telégrafo. (4 de noviembre de 2011). *Ecuador es, según PNUD, un país con alto desarrollo.* Obtenido de <http://www.telegrafo.com.ec/noticias/informacion-general/item/ecuador-es-segun-pnud.html>
- Elasmara, & Evelyen. (1989). *Prevención en salud mental familiar.* Medellín.
- Entrevista1. (27 de enero de 2017). (C. Vélez, Entrevistador)
- Entrevista1. (27 de enero de 2017). Percepciones sobre dinámica familiar. (C. Caballero, Entrevistador)
- Entrevista2. (27 de enero de 2017). Percepciones de la dinámica familiar. (C. Vélez, Entrevistador)
- Entrevista3. (28 de enero de 2017). Percepciones sobre la dinámica familiar. (C. Vélez, Entrevistador)
- Entrevista4. (27 de enero de 2017). Percepciones. (C. Caballero, Entrevistador)
- Entrevista5. (28 de enero de 2017). Percepciones de dinámica familiar. (C. Vélez, Entrevistador)
- entrevistado, p. (10 de Febrero de 2014). Calidad de vida de los/as adultos mayores del sector San Pedro integrantes de las prácticas socioeducativas. (J. Avila, Entrevistador)
- entrevistado, s. (07 de Febrero de 2014). Calidad de vida de los/las adultos mayores del Sector San Pedro integrantes de las prácticas socioeducativas. (E. Monserrate, Entrevistador)
- entrevistado, t. (18 de Febrero de 2014). Calidad de vida de los/as adultos mayores del sector San Pedro integrantes de las prácticas socioeducativas. (C. Caballero, Entrevistador)
- Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2016). *El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia.*
- Fernandez, O. (2005). *La esclerosis múltiple en los comienzos del siglo XXI. Esclerosis Múltiple.*

- Fontas, C., Concalves , F., Vitale , C., & Viglietta, D. (2016). La técnica de los grupos focales en el marco de la investigación socio - cualitativa. *La técnica de los grupos focales en el marco de la investigación socio - cualitativa.*
- Fuertes, M., & Maya, M. (s.f.). Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas.
- Fuertes, Maya. (2001). Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas., (pág. 83).
- Galvis, C. (2015). Percepción de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes asistentes a un programa de cronicidad. *Percepción de la calidad de vida de los cuidadores de pacientes asistentes a un programa de cronicidad.*
- Gayou, J. A. (2003). *Fundamentos y metodología.*
- Gonzáles, A. L. (2011). *Calidad de Vida en el adulto mayor.* Obtenido de <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/34.pdf>
- Grupo focal (2017). Percepciones familiares sobre la dinámica familiar. Guayaquil, Guayas, Ecuador.
- Guíu , M. (2001). Epidemiología de la esclerosis múltiple en España . *Epidemiología de la esclerosis múltiple en España .*
- Guzman , L. (1985). Metodología y técnicas de investigación en Trabajo Social.
- Hernandez Sampieri , R. (2010). Metodología de la investigación .
- Hernandez, R., Fernandez, C., & Baptista , P. (2006). Metodología de la investigación .
- Hewitt, N., & Gantiva, C. (27 de Marzo de 2015). *La terapia Breve: Una alternativa de Intervencion Psicológica efectiva.* Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/799/79911627012.pdf>
- Instituto de acción cultural popular . (1989). El enfoque de sistemas. Bogotá.
- Instituto Nacional de Estadística y Censo. (2012). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición.* Ecuador.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censo. (2010). *Censo de Población y Vivienda .*

- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. (2013). *Institutos Nacionales*. Obtenido de file:///C:/Users/PC0001/Desktop/span_esclerosis.pdf
- Interaccionismo Simbolico . (2013). <http://interasimbolico.blogspot.com/>.
- J. L. Ruiz Pena/ G. Izquierdo. (2003). *Evaluacion de la Esclerosis Multiple*. España.
- La Ley Orgánica de Salud . (2006).
- Laurell , A. C. (30 de 10 de 2016). La Salud-Enfermedad como un Proceso Social. *La Salud-Enfermedad como un Proceso Social*. Mexico.
- Ley Contra la Violencia a la Mujer y a la Familia. (1995).
- Ley de Seguridad Social. (2014).
- Ley Organica de Discapacidades. (2012). *De las personas con discapacidad, sus derechos, garantías y beneficios*. Quito: Registro Oficial 796.
- López , A. (2013). Perspectivas de las personas con Esclerosis Múltiple tras su diagnóstico en relación a las terapias naturales y complementarias . *Perspectivas de las personas con Esclerosis Múltiple tras su diagnóstico en relación a las terapias naturales y complementarias* .
- Martha, V. (2007). Significado de calidad de vida del adulto mayor para sí mismo y para su familia. *Scielo Perú*, 3.
- Maslow, A. (1943). *TEORÍA DE LAS NECESIDADES*. Obtenido de <http://doctorado.josequintero.net>
- Mella , O. (2000). Grupos Focales . *Técnica de investigación cualitativa* .
- Mesa de género de la Cooperación Española en Ecuador. (2008). *Plan de Acción de Género en Desarrollo de la Cooperación Española en Ecuador*. Quito.
- Milan , M., & Serrano, S. (2002). Psicología y Familia. *Psicología y Familia*. Obtenido de <https://books.google.com.ec/books?id=yKjUakhlKqEC&pg=PA242&lp g=PA242&dq=#v=onepage&q&f=false>

- Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2012-2013). *Agenda de Igualdad para Adultos Mayores* . Obtenido de http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/09/Agendas_ADULTOS.pdf
- Ministerio de Salud Pública . (2012). Modelo de atención integral del sistema de salud. *Modelo de atención integral del sistema de salud*. Ecuador .
- Ministerio de Salud Pública. (2007). *Política Nacional de Promoción de la Salud*. Ecuador.
- Ministerio de Salud Pública. (07 de agosto de 2010). Recuperado el 23 de octubre de 2016, de <http://www.salud.gob.ec/>
- Ministerio de Salud Pública. (12 de 5 de 2013). Produccion Estadistica 2006-2013. Quito, Pichincha, Ecuador: MSP.
- Ministerio de Salud Pública. (2013). Producción Estadística 2006-2013. Quito: MSP.
- Ministerio de Salud Pública. (2015). *Cifras de tasa de mortalidad*. Ecuador.
- Ministerio de Salud Pública. (2015). *Misión*.
- Ministerio de Salud Pública. (s.f.). *Monografías.com*. Recuperado el 17 de julio de 2015, de <http://www.monografias.com/trabajos98/resultados-ficha-familiar/resultados-ficha-familiar.shtml>
- Ministerio de Salud Pública. (s.f.). *Visión*.
- Minuchin, S. (2012). Modelo terapéutico estructural .
- Modelo de Atención Integral del Sistema Nacional de Salud. (2012). MANUAL DEL MODELO DE ATENCION INTEGRAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD FAMILIA, COMUNITARIO E INTERCULTURAL. Quito.
- Molina, M. L. (28 de Diciembre de 2012). *Modelos de atención social en la práctica profesional de trabajo social*. Obtenido de <https://juanherrera.files.wordpress.com/2009/09/capitulo-8-modelos-de-intervencion-en-ts.pdf>
- Montalbán , X. (2016). Vivir con Esclerosis Múltiple. *Vivir con Esclerosis Múltiple*.

- Morales, P. (2006). *Estilos de personalidad y Esclerosis Múltiple*. Buenos Aires: Facultad de Psicología- Universidad de Buenos Aires.
- Moreno, A. (2013). *La terapia familiar breve centrada en soluciones* . Obtenido de <http://psyciencia.com/wp-content/uploads/2013/12/El-modelo-de-la-Terapia-Familiar-Centrada-en-Soluciones-.pdf>
- Morgan, Jay Katz y Alexander. (2014). <http://www.larevista.ec/orientacion/salud/enfermedades-catastroficas>. *La Revista*, 10. Recuperado el 28 de Febrero de 2014
- Municipio de Duran . (10 de mayo de 2011). *Caracterización de las población de Duràn* . Obtenido de http://www.duran.gob.ec/municipio/alexandra/index.php?option=com_k2&view=item&layout=item&id=279&Itemid=832
- Naciones Unidas. (2013). *Objetivo de Desarrollo del Milenio*. Nueva York,.
- Neef, M. (1986). *Una teoría de las necesidades humanas para el desarrollo* .
- Noriega, A. M. (2012). *El Sistema Patriarcal, desencadenante de la violencia de género*. España.
- Nunez L. (2007). Impacto de la disfuncion sexual en la calidad de vida en pacientes con Esclerosis Múltiple. *Mexico Neurociencias*, 142-149.
- ONU. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Paris: ONU.
- Organización de las Naciones Unidas. (1989).
- Organización de los Estados Americanos. (1995).
- Organización Mundial de la Salud. (1948). *Concepto de Salud*.
- Organización Mundial de la Salud. (1948). *Salud*.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Temas de Salud*. Obtenido de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Los trastornos neurológicos afectan a millones de personas en todo el mundo*.
- Organización Panamericana de la Salud. (s.f.). *Salud*.
- Papalia, & Wendkos. (1998). *Calidad de Vida*.
- Pérez, L. (2008). *"Inequidades de Género"*. Colombia.

- Perez,M. (2012). Afrontando la Esclerosis Multiple: Sentimientos y Temores. *Postularia*, 118-125.
- Pillcorema,B. (2013). *Tipos de familia estructural y la relación con sus límites*. Cuenca- Ecuador: Tesis- Universidad de Cuenca.
- PNUD. (2009). Obtenido de <http://www.undp.org.ec/indexUNDP2011.html>
- Quinche, A. (20 de julio de 2015). Atención en Subcentro de Salud. (C. Vélez, Entrevistador)
- Quintero V., Á. (1977). *Trabajo Social y Procesos Familiares*. Buenos Aires.
- Reyes, J. (2008). *Terapia Breve centrada en soluciones* . Obtenido de <https://jacoboreyesmartos.files.wordpress.com/2009/10/terapia-breve-entrevista.pdf>
- Rivera, Navarro. (2013). Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con Esclerosis Múltiple., (pág. 203).
- Rodríguez , Ó. (2005). La Triangulación como Estrategia de Investigación en Ciencias Sociales.
- Romera,M. (2003). Calidad de vida en el contexto familiar: dimensiones. *Intervención Psicosocial*, 47-63.
- Rossella Palomba. (24 de julio de 2002). www.cepal.org. Obtenido de http://www.cepal.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientorp1_ppt.pdf
- Rueda , B. (2009). Esclerosis Múltiple "Una mirada Socio- Sanitaria". *Esclerosis Múltiple "Una mirada Socio- Sanitaria"*.
- San Andres. (2013). *galerias sld*. Obtenido de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/histologia/sistema_inmunitario.pdf
- Sánchez,S. (2013). El papel de la familia y los amigos ante el cambio. *Esclerosis Multiple España*, 1-3.
- Sergio, T. V. (2013). *Manuales sobre cooperación y desarrollo*.
- Sub-Jefatura de Informatica . (1994). Qué es la teoría general de los sistemas. Obtenido de <http://cmapspublic.ihmc.us/rid%3D1G5HBCLFM-FG05P-LBF/TGS.pdf>
- Teresa Rossell. (2014). *La entrevista en trabajo social*.
- UCSG, P. (2013). *Tipos de Invesigacion* .

- Unidad Técnica de Neurología. (2016). *Base de datos de pacientes con Esclerosis Múltiple*. Guayaquil.
- Universidad de Murcia. (2014). *Percepciones familiares*. Murcia.
- Valenzuela, G. (2014). *Promoción de la Equidad de Género en la Provincia de Santa Elena*. Guayaquil .
- Velez, C. (2015). *Diario de Campor*. Recreo1 .
- Vera, L., UIPR, Ponce, & P.R. (2008). *La Investigación Cualitativa* .
- vivir, B. (26 de 12 de 2013). *Plan Nacional 2013-2017*. Obtenido de <http://www.buenvivir.gob.ec/>
- Yanez, P. (2012). *Caracterización de Desechos Hospitalarios Infecciosos a través de uan Auditoria Ambiental incial y propuestas de un Modelo de Gestión para su segración*. Recuperado el 12 de junio de 2015, de <http://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/3633/1/UPS-GT000348.pdf>
- Zapata, M. (2012). *Calidad de vida en esclerosis múltiple y otras enfermedades crónicas auto inmunes.*, (pág. 225).
- Zuna, T. y. (2009). *Escala de calidad de vida familiar*. *Escala de calidad de vida familiar*.
- Zuna, T. y. (2009). *Escala de calidad de vida familiar* .



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



SENESCYT
Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación

DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Caballero Alvarado, María Camila y Vélez Serna, Katia Cristina**, con C.C: # **0950590125 y 1311372542** autor/as del trabajo de titulación: **Percepciones sobre la dinámica familiar de pacientes con Esclerosis Múltiple que son atendidos en el Hospital “Dr. Teodoro Maldonado Carbo” del Seguro Social en Guayaquil y sus familiares** previo a la obtención del título **Licenciadas en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **15 de marzo de 2017**

f. _____

Caballero Alvarado, María Camila

C.C: **0950590125**

f. _____

Vélez Serna, Katia Cristina

C.C: **1311372542**



Presidencia
de la República
del Ecuador



Plan Nacional
de Ciencia, Tecnología,
Innovación y Saberes



SENESCYT
Secretaría Nacional de Educación Superior,
Ciencia, Tecnología e Innovación

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TÍTULO Y SUBTÍTULO:	Percepciones sobre la dinámica familiar de pacientes con Esclerosis Múltiple que son atendidos en el Hospital "Dr. Teodoro Maldonado Carbo" del Seguro Social en Guayaquil y sus familiares		
AUTOR(ES)	María Camila, Caballero Alvarado y Katia Cristina, Vélez Serna		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Sara Rowena ,Acosta Bustamante		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Facultad de Jurisprudencia de Ciencias Sociales y Políticas		
CARRERA:	Carrera de Trabajo Social y Desarrollo Humano		
TITULO OBTENIDO:	Licenciadas en Trabajo Social		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	15 de marzo de 2017	No. DE PÁGINAS:	(110 páginas)
ÁREAS TEMÁTICAS:	Percepción, Familia, Trabajo Social		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Percepciones, dinámica familiar, acompañamiento, Trabajo Social, Calidad de vida, Calidad de vida familiar.		
RESUMEN/ABSTRACT (150-250 palabras):			
<p>La presente investigación de enfoque cualitativo, con un nivel exploratorio, tiene como objetivo conocer las percepciones sobre dinámica familiar de los pacientes con esclerosis múltiple atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo, a través de un proceso metodológico basado en entrevistas a profundidad y grupos focales, con la finalidad de rescatar criterios y opiniones de los pacientes y sus familiares, para por medio de esto establecer un diagnóstico de base para formular futuras propuestas dirigidas a un Programa de acompañamiento desde el Trabajo Social hacia personas con enfermedades de tipo poco comunes como lo es la esclerosis múltiple. Esta investigación ha sido realizada con un aporte teórico basado en las percepciones, calidad de vida, calidad de vida familiar y dinámica familiar, categorías de las cuales se ha extraído el soporte para establecer un conocimiento del sentir de los pacientes y sus familiares, vinculándolo con el aporte científico de los autores.</p>			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +593-4-(996125129 - 969369718)	E-mail: camilacabalero1693@gmail.com cristy_vezlez@yahoo.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	Nombre: Quevedo Terán, Ana Maritza		
	Teléfono: +593-4-2206957 EXT. 2206		
	E-mail: ana.quevedo@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			

ANEXOS

Anexo #1

CONSENTIMIENTO INFORMADO



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

Investigación “Percepciones sobre dinámica familiar de los pacientes con Esclerosis Múltiple atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo.

Consentimiento informado

Entiendo que esta entrevista/grupo focal es parte de una investigación realizada por la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, desde la carrera de Trabajo Social, cuyo objetivo es identificar las percepciones de la dinámica familiar de los pacientes con esclerosis múltiple atendidos en el Hospital Dr. Teodoro Maldonado Carbo.

Entiendo que estoy participando libremente en esta entrevista sin ser obligado/a en cualquier forma a hacerlo, y que tengo el derecho a negarme a participar. Si decido no participar, esto se mantendrá confidencial, y no habrá, sanciones o repercusiones incurridas por mí si me niego.

Entiendo que puedo detener esta entrevista en cualquier momento en que yo desee no continuar y que esto se mantendrá confidencial y no tendré sanción o repercusión, si pongo fin a la entrevista. Entiendo que mi identidad se mantendrá estrictamente confidencial.

Entiendo que este formulario de consentimiento estará vinculado a la herramienta de entrevista y que mis respuestas serán confidenciales. Se me ha explicado el propósito de esta entrevista, y entiendo el contenido de este formulario.

Acepto participar mediante esta declaración acepto que se grabe esta entrevista y que se tomen fotos durante la misma. Entiendo que mi nombre no se vinculará a la grabación ni en las fotos, y que nadie podrá vincularme a las respuestas que yo dé.

Nombre en mayúsculas: _____

Firma del/a profesional: _____

Nombre de la persona obteniendo el consentimiento: _____

Firma de la persona obteniendo el consentimiento: _____

Anexo #2

Matriz Operacionalización de Variables

Matriz de Operacionalización de Variables					
Objetivos	Categoría	Variables	Código Indicador 1	Código Indicador 2	Técnicas
Conocer las percepciones personales de los pacientes con diagnóstico de Esclerosis Múltiple a partir del diagnóstico de su enfermedad.	Percepciones	Percepción personal del paciente	Sentido de vida	Proyecto de vida Metas planteadas	Entrevista a profundidad dirigida a pacientes
			Estados de ánimo	Aceptación/ negación de la enfermedad	
				Sensación de enojo	
				Frustración	
			Percepción sobre la enfermedad	Información sobre esclerosis múltiple	
				Limitantes en su vida	
				Discriminación por enfermedad	
			Relación con grupos de pares	Expectativas de vida	
				Comportamientos amigables	
				Rechazo a grupos de pares	
				Vinculación con nuevos grupos de pares con Esclerosis Múltiple	
			Oportunidades identificadas	Influencia grupal	
Ámbito estudiantil o laboral					
Fortalecimiento de capacidades					
			Resiliencia		
Determinar los cambios que surgen en la dinámica familiar para entender la influencia de la misma en la dimensión familiar del paciente.	Dinámica Familiar	Entorno familiar	Conformación del grupo familiar	Miembros de la familia Tipo de familia	Grupo focal dirigido a la familia
			Percepción de apoyo familiar	Acciones de apoyo en sus decisiones	
				Sobreprotección de padres a hijos/ parejas	
				Percepción de respeto sobre sus ideales	
			Concepción familiar sobre enfermedad	Limitaciones o discapacidad	
				Cambios en las actividades familiares	
			Relación en el entorno familiar	Reacciones de la familia ante la enfermedad	
Proceso de comunicación					
			Conflictos ocurridos		
			Dinámica saludable basada en respeto		
Determinar los cambios en la rutina de vida que han surgido en los pacientes con esclerosis múltiple para entender la modificación en su estilo de vida personal, social y familiar	Estilos de vida	Bienestar personal.	Actividades que realiza	Deportes o ejercicios físicos	Entrevista a profundidad dirigida a pacientes
				Actividades de ocio	
				Identificación de talentos	
			Tiempo de descanso	Sueno / desvelos	
				Nivel de estrés	
			Utiliza ayudas técnicas	Sedentarismo	
				Silla de ruedas	
				Bastón	
Tipo de alimentación y adicciones	Andador				
	Audifonos/ lentes				
	Dieta saludable				
	Consumo de alcohol o drogas				

Anexo #3

Guía de preguntas para Grupo Focal dirigido a las Familias con pacientes que presentan Esclerosis Múltiple y son atendidos en el Hospital Teodoro Maldonado Carbo de la ciudad de Guayaquil.

Guía de Preguntas

Grupo Focal

Objetivo: Conocer las percepciones de las familias de los/as pacientes con Esclerosis Múltiple sobre su dinámica familiar luego de informar a los miembros de familia sobre el diagnóstico.

Dirigido a: Familia de los pacientes con Esclerosis Múltiple del Hospital Teodoro Maldonado Carbo

1. ¿Qué significa para ustedes la Esclerosis Múltiple?

Familia 1: Poco tiempo es el que nos reunimos porque tenemos rutinas diarias y tratamos de cumplir con todo lo que tengamos en mente, pero siempre buscamos un espacio como merendar todos juntos y así.

Familia 2: No tenemos mucho tiempo para compartir todos, se nos complica un poco estar todos al mismo tiempo.

Familia 3: No, la mayor parte del tiempo pasa solo

Familia 4: Tratamos de pasar los fines de semana todos en unión familiar pero a veces no se puede.

Familia 5: Siempre, es como una tradición de la familia para así mantenernos siempre en contacto.

2. ¿La familia ayude a alcanzar nuevas metas al paciente con esclerosis múltiple?

Familia 1: Cuando nos comenta a la familia lo que tiene en mente tratamos de ayudarlo en todo lo que sea posible pero también le hacemos ver que hay algunas cosas que ya no están a su alcance.

Familia 2: Siempre está tratando de aprender cosas nuevas y lo que hacemos en familia es ayudar a que pueda dar cada vez un paso más y más así siente que realiza todo lo que se propone.

Familia 3: Apoyamos en todo lo que es posible y que podamos ayudarlo a alcanzar.

Familia 4: El apoyo siempre es y será incondicional en todo lo que desee realizar para eso estamos en familia para darle la mano el uno al otro en todo momento.

Familia 5: Alcanzara todo lo que quiera y ahí estaremos para ayudarlo a celebrar y superar todo lo que se venga encima.

3. ¿Los pacientes con esclerosis múltiple se sienten escuchados por su familia?

Familia 1: Siempre estamos comunicándonos y la mejor manera es preguntando a diario si necesita algo más de lo que le damos.

Familia 2: En todo momento, ella siempre aporta con ideas y es escuchada en todo momento.

Familia 3: Si lo escuchamos, aunque a veces necesita más tiempo para dialogar.

Familia 4: No siempre compartimos lo que pasa en la familia por su enfermedad pero cuando necesita algo la escuchamos y tratamos de complacer todas las necesidades que tiene.

Familia 5: Cuando pide ser escuchada y necesita de mayor atención se la damos.

4. ¿Sienten poder expresar sus sentimientos de manera libre?

Familia 1: Siempre logramos comunicar lo que sentimos aunque no todos estén siempre de acuerdo.

Familia 2: Gozamos de la confianza familiar y eso nos da la seguridad de que podemos hablar de todo lo que nos esté sucediendo nosotros no tenemos problema en ese sentido.

Familia 3: Hablamos de lo que sucede en cualquier momento.

Familia 4: A veces si nos cuesta un poquito porque quizás y pensamos que podemos herir a alguna persona con lo que vayamos a decir y en cierta manera callamos algunos detalles.

Familia 5: Si todo de manera libre y transparente, no tenemos problemas en eso.

Anexo #5

Guía de preguntas para Entrevista a Profundidad dirigido a los/as pacientes con Esclerosis Múltiple del Hospital Teodoro Maldonado Carbo de la ciudad de Guayaquil

Guía de Preguntas

Entrevista a Profundidad

Objetivo: Conocer la dinámica familiar y percepciones familiares de los/as pacientes con Esclerosis Múltiple atendidos en el Hospital Teodoro Maldonado Carbo de la ciudad de Guayaquil a partir del diagnóstico de la enfermedad de uno de los miembros de su familia.

Número de Sesiones: 1

Dirigido a: pacientes con Esclerosis Múltiple

La Familia

1. ¿Cuál es su significado de familia?
2. ¿Cuántos son los miembros de su familia?
3. ¿Cómo se relaciona la familia?
4. ¿Expresan de manera abierta lo que sienten y piensan?
5. ¿Resuelven los problemas con facilidad?
6. ¿Los miembros de familia reciben apoyo para el cumplimiento de objetivos y metas?
7. ¿Con que frecuencia la familia comparte tiempo de ocio y recreación?

La Familia y el/la paciente con Esclerosis Múltiple

8. ¿Cómo enfrento la familia su diagnóstico?
9. ¿Cómo logro la familia que usted paciente con Esclerosis Múltiple desarrolle con normalidad sus rutinas?
10. ¿Cuáles son las actividades que requieren un apoyo incondicional de la familia hacia usted como paciente?
11. ¿Considera usted que las relaciones familiares han cambiado desde el diagnóstico de la esclerosis múltiple?
12. ¿Qué cambios económicos ha presenciado la familia a partir de la convivencia con un paciente con Esclerosis Múltiple?
13. ¿Cómo ha manejado la familia las rutinas diarias a partir de las consultas constantes que posee como paciente?
14. ¿Qué cambios se han evidenciado en usted a partir del diagnóstico?
15. ¿Cuáles de los cambios que evidenciaron han aportado a un crecimiento o decrecimiento de la familia?
16. ¿De qué manera aporta la familia en su desarrollo social y laboral?
17. ¿Qué cambios han surgido en los objetivos o metas de la familia a partir del diagnóstico?
18. ¿Ha recibido apoyo de un profesional de Trabajo Social?
19. ¿Cómo cree usted que aporta el acompañamiento de un profesional en Trabajo Social al desarrollo de las relaciones familiares?
20. ¿Cuántos miembros de la familia generan ingresos?