



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

CUIDADOS POPULARES DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Jenny Katherine Díaz Fernández

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2018

CUIDADOS POPULARES DE LAS PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Jenny Katherine Díaz Fernández

Tesis presentada como requisito parcial para optar al título de:

Magíster en Enfermería

Directora:

Doctora Alba Lucero López-Díaz

Línea de investigación:

Cuidado Cultural en la salud y la enfermedad

Grupo de investigación:

Cuidado cultural de la salud

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Enfermería

Bogotá, Colombia

2018

A Dios

Dedico esta tesis a Dios por permitir que esta oportunidad de aprendizaje llegara a mi vida, me siento privilegiada de poder ingresar al área académica, es un sueño inimaginable hecho realidad. A la Virgen de la Candelaria, que me ha acompañado toda mi vida y nunca me ha abandonado.

Agradecimientos

Agradezco primero al grupo de investigación en cuidado cultural de la salud de la Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia, porque desde el pregrado han cultivado en mí la pasión y el amor por la investigación. A mi compañero de mi vida Ricardo, por apoyarme en momentos de arduo trabajo en donde sentí desfallecer; por el tiempo que dedico acompañándome a campo cuando el acceso era un poco difícil y por ser testigo de las madrugadas dedicadas a este trabajo, al igual que toda la familia Roa Guerrero.

A mis padrinos Alejandro y Lucero por su apoyo incondicional en mi existencia, en especial en este recorrido académico, siempre serán mi inspiración.

A mi madre Candelaria, porque siempre me apoya con sus oraciones y su cálida de voz llena de alegría y amor.

A mis amigas y hermanas de corazón, Claudia, Luisa, Manuela, Martha y Carolina, siempre de la mano en todo momento.

A la familia Fernández Díaz, Milena, Ángela, Araminta, Sebastián, Nicolás, porque siempre los tengo en el corazón.

A los colaboradores de este estudio, que no solo estuvieron para brindarme su conocimiento popular, sino que me abrieron la puerta de su intimidad, me mostraron sus familias y el calor amoroso y solidario de los hogares boyacenses a la luz de un delicioso tinto con panela.

A mi directora, por su compromiso con este trabajo, aun brindándome asesorías en tiempos extralaborales.

Agradecida con Dios y con la vida.

Resumen

El **objetivo** general del presente trabajo es describir los cuidados populares de las personas con Esclerosis Múltiple (E.M). La **metodología** utilizada fue la Microetnografía de diseño cualitativo; para el estudio se contactaron 10 colaboradores que se encuentran en varios municipios del departamento de Boyacá; haciendo uso de entrevistas a profundidad, de la observación participante y del diario de campo durante los años 2017 y 2018 en donde se realizó la inmersión, recolección y registro de los datos. El análisis de la información se realizó de forma manual, bajo las cuatro fases de Madeleine Leininger, (Fase 1: Recolectar, describir y documentar los datos crudos; Fase 2: Identificación y categorización de descriptores y componentes; Fase 3: Patrones y análisis contextual y Fase 4: Temas mayores y resultados de la investigación). En los hallazgos se obtuvieron 3 patrones denominados: 1. Con la E.M algunos usamos vitaminas y dieta para nutrir el cuerpo y sentir bienestar.; 2. Con la E.M Hago de todo lo que me haga sentir mejor y tranquila; 3. Nuestro Soporte es la familia y las ayudas que nos lleguen; estos dieron como resultado el tema cultural *En la variedad está la mejoría* el cual enmarca el conjunto de cuidados populares utilizados por las personas con E.M y que están orientados a tratar la fatiga, la pérdida de movilidad, el deterioro cognitivo, la espasticidad y el dolor, con el objetivo de sentir tranquilidad y bienestar en las esferas física, mental y espiritual para restaurar, mantener y proteger la salud. Como **conclusiones** preliminares se puede decir que la cultura moldea las formas de cuidado popular de las personas con E.M., sin embargo, son necesarios otros estudios en poblaciones diversas.

Palabras clave: Esclerosis Múltiple, Cultura Popular, Terapias Complementarias, Enfermería transcultural.

Abstract

The general objective of this work is to describe the popular care of people with Multiple Sclerosis (E.M). The methodology used was the qualitative design microethnography; for the study 10 collaborators were contacted that are in several municipalities of the department of Boyacá; making use of in-depth interviews, the participant observation and the field diary that was carried out during the years 2017 and 2018, the immersion in the field, collection and recording of the data was carried out. The analysis of the information was done manually; under the four phases of Madeleine Leininger, (Phase 1: Collect, describe and document the raw data, Phase 2: Identification and categorization of descriptors and components, Phase 3: Patterns and contextual analysis and Phase 4: Major issues and research results). In the findings, three patterns were obtained: 1. With the E.M, some of us use vitamins and diet to nourish the body and feel well; 2. With the E.M I do everything that makes me feel better and calm; 3. Our Support is the family and the help that comes to us; which resulted in the cultural theme in the variety is the improvement which frames the set of popular care used by people with MS and which are aimed at treating fatigue, loss of mobility, cognitive deterioration, spasticity and pain, with the goal of feeling tranquility and well-being in the physical, mental and spiritual spheres to restore, maintain and protect health. As conclusions the abrupt way of appearance of the symptoms in the E.M. it makes people live in confusion, chaos, uncertainty, not knowing how to plan their care; Culture determines the worldview and the perceptions of people to make decisions for the improvement of health. It is necessary to continue making contributions for transcultural nursing giving voice to the challenge of the nursing discipline to meet the needs of cultural diversity of the subjects of care with E.M.

Key words: Multiple Sclerosis, Popular Culture, Complementary Therapies, Transcultural Nursing.

Contenido

	Pág.
Resumen	IX
Lista de figuras.....	XIII
Lista de tablas	XIV
Introducción	1
1. La Esclerosis Múltiple y su Impacto	5
2. Cultura y la Esclerosis Múltiple.....	7
3. Enfermería y esclerosis múltiple.....	9
4. Desde el escenario cultural, ¿cuál es la pregunta de investigación.	11
5. Objetivo.....	11
6. Conceptos.....	11
6.1. Esclerosis múltiple	11
6.2. Cuidado Popular	11
6.3. Cultura.....	12
7. Travesía Metodológica.....	13
7.1. Campo de Investigación	13
7.2. Colaboradores de la Investigación	15
7.3. Ruta de Inmersión al campo.....	18
7.3.1 Observación participante.....	18
7.3.2 Entrevistas	20
7.4 Análisis de datos	21
7.5 Criterios de rigor	23
8. Consideraciones éticas	25
9. Resultados y Discusión	26
9.1. Patrón 1. con la E.M algunos usamos vitaminas y dieta para nutrir el cuerpo y sentir bienestar.....	27

9.1.1.	Categoría: Para algunos las vitaminas nos dan energía y nutren el cuerpo, otros no las tomamos.	27
9.1.2.	Categoría 2: Algunos buscamos bienestar siguiendo la dieta, mientras que otros comemos de todo.....	28
9.2.	Patrón 2. Con la E.M hago de todo lo que me haga sentir mejor y tranquila..	30
9.2.1.	Categoría 3. Desde Hierbas hasta Apps para sentirse mejor.....	30
9.2.2.	Categoría 4. Tomo lo que receta el médico, casi siempre me hago los controles.	34
9.2.3.	Categoría 5. Entre la Fe y los santos busco tranquilidad.	36
9.3.	Patrón 3. Nuestro Soporte es la familia y las ayudas que nos lleguen.....	39
9.3.1.	Categoría 6. Cuando uno tiene E.M, la familia es el apoyo principal... ..	39
9.3.2	Categoría 7. Aceptamos los apoyos que los laboratorios ofrecen.	42
9.4	Tema Cultural: En la Variedad está la mejoría	44
10.	Consideraciones Finales.....	48
10.1.	Conclusiones.....	¡Error! Marcador no definido.
10.2.	Recomendaciones.....	49
10.3	Limitaciones.....	50
A.	Anexo: Preguntas entrevistas etnográficas general.	51
B.	Anexo: Preguntas entrevistas a profesionales de la Salud.	52
C.	Anexo: Preguntas Entrevista Etnográfica a profundidad.	53
D.	Anexo: Consentimiento informado.....	55
11.	Bibliografía.....	57

Lista de figuras

	Pág.
Ilustración 1. Mapa del departamento de Boyacá distribuido por Capitales provinciales.2018.	14
Ilustración 2.Diagrama de elección de colaboradores generales y claves.2018.	15
Ilustración 3. Observación participante en los domicilios y grados de discapacidad.	20
Ilustración 4.Diagrama proceso de análisis de datos según Madeleine Leininger..	22
Ilustración 5. Libro de Mándalas para Colorear	31
Ilustración 6. Aplicación de Celular Lumocity para ejercitar el cerebro.....	32
Ilustración 7.Cuidado de Ovejas para sentirse útil.	33
Ilustración 8.Cuidado de animales domésticos para sentirse alegre.	33
Ilustración 9.Altar de la Virgen para orar, uso de rosarios y cadena para llevar puesto.	37

Lista de tablas

Pág.

Tabla 1. Colaboradores generales de la Investigación.	16
Tabla 2. Colaboradores claves de la investigación.	16
Tabla 3. Categorías, patrones y tema cultural de los cuidados populares de las personas con Esclerosis Múltiple.	26
Tabla 4. Cuidados Populares, razón y modos de uso.	45

Introducción

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurodegenerativa que posee un curso dinámico e impredecible el cual impacta a los pacientes y a sus familias, especialmente en los ámbitos social y económico. “El cuadro clínico de la EM es consecuencia de las lesiones en el sistema nervioso central. La desmielinización o pérdida de mielina es el acontecimiento principal.” (Madrid & Cooper, 2007)

La característica clínica más llamativa es su gran variabilidad; los síntomas y los signos están determinados por la localización de las lesiones dando lugar a debilidad, fatigabilidad, pérdida de fuerza, parestesias, alteraciones de la visión, disartria, temblor, alteración de la sensibilidad profunda, disfunción vesical, intestinal y sexual, dificultad para caminar, inestabilidad, dolor, alteraciones emocionales y deterioro cognitivo. (Madrid & Cooper, 2007).

Los anteriores cambios son fluctuantes e impredecibles; la patología puede presentarse en cualquier edad, género, razón social o cultura; y produce un cambio drástico en el núcleo familiar, que obliga a este utilizar los recursos disponibles para afrontar la enfermedad. Este trabajo pretende contribuir al desarrollo de la enfermería transcultural desde la humanización y la sensibilidad por el otro, desafiando a la enfermería a conocer las perspectivas culturales para atender las necesidades de la diversidad cultural de nuestros sujetos de cuidado mediante el conocimiento de los valores y prácticas para el cuidado que utilizan las personas, familias y comunidades para lograr obtener resultados coherentes y eficaces en salud, ajustados a la realidad cultural (Escobar & Klijn, 2017).

Este documento se basa en el trabajo de extensión sobre Esclerosis Múltiple, que se lleva a cabo en el Hospital universitario Nacional en la ciudad de Bogotá; dicho trabajo está liderado por el grupo de investigación de Cuidado Cultural de la salud, del cual soy miembro hace 9 años desde que cursaba mi pregrado. Por otro parte, mi trayectoria personal y profesional me ha permitido estar cerca de personas que padecen enfermedades huérfanas como la E.M y estas experiencias me han motivado a continuar

investigando en el ámbito de esta patología, la cual es aún desconocido y poco investigada a nivel nacional.

El objetivo general del presente trabajo es describir los cuidados populares de las personas con Esclerosis Múltiple que se encuentran en varios municipios del departamento de Boyacá. El desarrollo de este objetivo aporta a la disciplina de Enfermería las bases del saber popular de las personas con E.M, para continuar construyendo planes de cuidado que impacten eficientemente en los ámbitos de la salud pública y clínica, ya que la máscara crónica de la E.M. presenta picos agudos impredecibles que hacen que la patología sea fluctuante y esté presente en cualquiera de los dos ambientes. A causa de lo anterior, los profesionales de la salud deben poseer herramientas de tipo cultural para poder comprender el cuidado y la percepción de esta población y apoyar de este modo, desde el empoderamiento de las personas y familias, intercediendo por una equidad en la prestación de los servicios de salud y respeto ante su diversidad cultural.

Durante la elaboración de este trabajo se realizó el curso de Esclerosis Múltiple online en la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple y un artículo correspondiente a la temática para aportar al conocimiento de la profesión para posterior publicación.

El trabajo ha sido organizado en 10 capítulos, el primero se refiere a los antecedentes de la E.M, el impacto en salud, social y estadístico que ha causado desde el panorama internacional hasta el local mencionando su aparición multicausal. El segundo capítulo ilustra cómo la percepción subjetiva permeada por la carga cultural influye en las prácticas de la salud, la manera de afrontar la E.M y las pérdidas que trae consigo; del mismo modo, la persona con E.M toma decisiones para mejorar su salud, basadas en regímenes terapéuticos que no siempre son los ordenados por el médico; allí mismo, se pone en evidencia, de acuerdo con la literatura, que la diversidad cultural de cada individuo marca una diferencia radical en la manera como se vive la enfermedad y, por lo tanto, en la manera como se desarrolla. En el tercer capítulo hace referencia al rol de la enfermería en el cuidado de la persona con E.M; se muestran, desde la literatura, los diferentes enfoques del cuidado de Enfermería en diferentes países, lo cual no solo se realiza desde la administración de medicamentos sino mediante el uso de otras terapias alternativas como mindfulness, reflexología y el uso de elementos artísticos.

Los capítulos 4, 5 y 6 relacionan la pregunta de investigación, el objetivo general y los conceptos principales del estudio. Los capítulos 7 y 8, describen la metodología del

desarrollo del estudio, la forma como se recolectó la información, la organización de los datos, la caracterización de los colaboradores y la inmersión en campo. Los capítulos 9, 10 y 11 mencionan el cumplimiento y aplicación de criterios éticos para la investigación, y las consideraciones finales.

1. La Esclerosis Múltiple y su Impacto

Para abordar el tema de la esclerosis múltiple es necesario exponer el contexto de la patología desde la perspectiva biológica y estadística en los niveles Internacional, Nacional y Local.

Las enfermedades crónicas están clasificadas en diferentes categorías y afectan el desarrollo personal, familiar y social en distintas áreas; sin embargo, de acuerdo a la OPS y OMS, las enfermedades crónicas no transmisibles de tipo neurológico como la Esclerosis Múltiple han llegado a alcances devastadores por ser enfermedades de alto costo que conllevan inevitablemente a la pobreza de las familias y a la discapacidad de éste tipo de pacientes. (OMS, 2008)

La esclerosis múltiple es una enfermedad neurodegenerativa, posee un curso dinámico e impredecible e impacta a los pacientes y a sus familias, especialmente en los ámbitos social y económico. “El cuadro clínico de la EM es consecuencia de las lesiones en el sistema nervioso central. La desmielinización o pérdida de mielina es el acontecimiento principal.” (Madrid & Cooper, 2007)

La característica clínica más llamativa es su gran variabilidad; los síntomas y los signos están determinados por la localización de las lesiones dando lugar a debilidad, fatigabilidad, pérdida de fuerza, parestesias, alteraciones de la visión, disartria, temblor, alteración de la sensibilidad profunda, disfunción vesical, intestinal y sexual, dificultad para caminar, inestabilidad, dolor, alteraciones emocionales y deterioro cognitivo. (Madrid & Cooper, 2007)

Se estima que esta enfermedad a 2,5 millones de personas en todo el mundo (Castellano, 2014). Toro et al. (2013) afirman que “la prevalencia es mayor; en Escocia (con 150 y más por 100.000 habitantes), Islandia (con 92), o Canadá (donde diversos estudios muestran prevalencias entre 55 y 248 por 100.000.”

“En los países latinoamericanos la forma de presentación más frecuente es la recaída por remisión, con síntomas motores como la presentación más común; seguida de neuritis óptica” (Jiménez et al, 2015.p 386).

En Colombia se atendieron, en el período 2009-2013, un total de 3.462 personas con diagnóstico de esclerosis múltiple, correspondiente a una prevalencia nacional de 7,52/100.000 con las cifras más altas en Bogotá (16,25/100.000), en donde se atendieron 1.213 pacientes, seguido de los departamentos del Quindío (13,03/100.000) y Risaralda (11,18/100.000). La mayor proporción de pacientes se encuentra entre los 50 y 54 años, y las mujeres representan más del 70% a nivel Nacional. Adicionalmente, en 2014 se invirtieron 86.000 millones de pesos en medicamentos para esclerosis múltiple, lo que se traduce a cerca de 25 millones por persona. Para el departamento de Boyacá la prevalencia se encuentra en 10,56 casos por cada 100.000 habitantes. (Jiménez et al. 2015)

“Los estudios de prevalencia han demostrado una distribución irregular en la ubicación geográfica: la mayor frecuencia se da entre los 40 y los 60 grados de latitud norte, apreciándose un fenómeno similar en el hemisferio sur. Actualmente se discute este punto dado los escasos datos epidemiológicos de los países del Caribe y América Central y del Sur.” (Madrid & Cooper, 2007)

Las prevalencias mencionadas clasifican a Colombia como un país de riesgo intermedio para la E.M, sin tener información sobre los subregistros. La patología altera la dinámica familiar de forma súbita, lo que conlleva a requerir cuidado especializado y de altos costos para poder adaptar a la familia al cambio de situación, por tanto, se convierte inevitablemente en un problema de salud pública.

La enfermedad puede comenzar a cualquier edad, pero es raro que se presente antes de los 10 y después de los 60 años. Suele presentarse entre los 25 y 30 años, etapa productiva de esta población que impacta el desarrollo familiar y social y requiere apoyo integral desde la disciplina de enfermería y demás profesionales de la salud para la proyección futura y la construcción del plan de vida personal y familiar.

Se han considerado diversos factores como desencadenantes del comienzo de la enfermedad y de la aparición de los brotes; entre ellos, las infecciones virales, traumatismos, operaciones quirúrgicas, estrés emocional, cansancio y calor, especialmente los baños de agua muy caliente. El embarazo parece ser un factor protector frente a la enfermedad, pues el número de brotes disminuye durante el mismo; sin embargo durante el puerperio y hasta tres meses después del parto aumenta el número de

brotos, quizá debido a los cambios hormonales o al estrés físico de este período.(Madrid & Cooper, 2007)

2.Cultura y la Esclerosis Múltiple

Es importante que como profesionales de la salud podamos contribuir desde el cuidado de enfermería al empoderamiento de las personas con E.M, comprendiendo sus formas de ver el mundo y experiencia de convivir con esclerosis múltiple. También es necesario comprender, la existencia de una visión de mundo de forma individual, porque “cada persona posee una manera de dar significado a su vivencia de enfermedad” (Stefani et al., 2013).

Madrid & Cooper (2007) afirman que la enfermedad, la salud, la aflicción y la muerte se entienden como fenómenos dependientes de la cultura y de la vida social y, por tanto, la sociedad y la cultura afectan las condiciones biológicas de la enfermedad mediante la construcción social de la misma, la influencia del entorno sociocultural, las prácticas, hábitos y comportamientos relacionados con ella. Por ello, no puede alcanzarse la planificación de un cuidado integral y profundo desde un análisis netamente biológico de la esclerosis múltiple que, además, por ser de aspecto crónico, se prolonga en el tiempo, arraigándose de manera radical a la dinámica cotidiana del paciente y su familia. (Madrid & Cooper, 2007. p.50)

Para complementar, desde el punto vista de la antropología de la enfermedad, Devillard afirma una multidimensionalidad de la enfermedad en la cual se encuentra de manera inherente la cultura.

La dimensión biológica (disease), el proceso orgánico en sí; la dimensión cultural (illness), forma en que el individuo construye la enfermedad y la reconvierte en experiencia individual significativa y la dimensión social (sickness), la proyección social de la enfermedad donde se insertan los procesos de enfermedad, sus articulaciones ideológicas, sociopolíticas y económicas; es decir, se contempla como una “totalidad que configura la imagen de persona.” (Devillard, 1989.p 84)

Aunado a la situación cultural de la patología, cabe considerar que el paciente con una enfermedad crónica como es la EM va a realizar unas adaptaciones socioculturales, reales y materiales, en las relaciones cotidianas que incluyen cambios en la familia, en el rol y planificación familiar, en el trabajo, en el ocio y en las relaciones sociales. “Por otro lado estas adaptaciones también van a afectar a su mundo simbólico, al lenguaje, a las emociones, a las representaciones y a las creencias porque la enfermedad impone limitaciones y cambios no sólo a nivel físico sino también en cómo el paciente se ve a sí mismo, las emociones que experimenta, las repercusiones sobre su autoestima, sobre su autoimagen y en la mirada que de sí mismo reconoce en los otros.”(Carranza, 2008.p 161)

Asimismo, Obiwuro et.al. mencionan la importancia de la comprensión cultural para realizar aproximaciones a la persona con esclerosis múltiple:

“Entender las percepciones de la enfermedad en los hispanos con EM podría fomentar el desarrollo de programas culturalmente competentes, identificar brechas en la eficacia de la atención de la salud y proporcionar una vía para futuras intervenciones de salud para reducir las disparidades étnicas y raciales en la EM”. (Obiwuro et al., 2017.p 135)

Mouthon et.al. (2017) agregan que "las representaciones de la enfermedad son contribuyentes más significativos a la salud física y mental que las características clásicas de la enfermedad" (p 8).

Partiendo de este marco, Hussan et.al. (2004) refieren que las personas sienten insatisfacción con el tratamiento médico, la indiscriminada prescripción de medicamentos y la no escucha individualizada de como sienten y viven sus síntomas al sentir que no tienen la cura. Sus familiares y amigos recomendaban la asistencia a lugares de medicina alternativa u otras opciones no farmacológicas como otra salida que, de alguna manera, les daba tranquilidad y mejoraba su calidad de vida (Nejati et.al. 2016). En ese mismo sentido, el tratamiento para la E.M debería estar acorde con la visión de mundo; Se debe considerar el ajuste del plan de tratamiento: "¿Este plan de tratamiento encaja con los valores de los pacientes y su estar en el mundo? En lugar de ¿Es este plan de tratamiento factible dado sus recursos?" (Boehmer et al.,2016). Con el fin de comprender los elementos culturales, se pueden contemplar los distintos tonos en la diversidad cultural a nivel del mundo; el estudio de Rojas manifiesta que la diversidad cultural si impacta la progresión de la enfermedad E.M; “Se encontró que los afroamericanos tienen una progresión de la

enfermedad más rápidamente incapacitante en comparación con los pacientes blancos americanos, incluso después de ajustar por edad, sexo, duración de la enfermedad, subtipo y otras variables” (Rojas et al, 2015. p 3).

Además, en el estudio de Buchanan et al. (2011) se afirma: “Los latinos en nuestro estudio informaron significativamente mayores limitaciones en el funcionamiento social debido a problemas emocionales y mayores limitaciones en las actividades o roles habituales a problemas emocionales, que una muestra de la población de los Estados Unidos.” ; también llama la atención el estudio de Dura et al. que menciona que desde la perspectiva de psiquiatría existe el término “síndromes vinculados a la cultura” el cual explica que las culturas influyen en la forma en que se experimenta y se expresan las emociones, y también la forma de la psicopatología. Este estudio hace énfasis en los modismos y patrones de comunicación culturalmente contruidos por hispanoamericanos, patrones como el susto (miedo) y los nervios, lo cuales fueron descritos por primera vez entre poblaciones puertorriqueñas, pero también han sido descritos entre otras poblaciones hispanas del Caribe, América Latina y grupos del mediterráneo latino “para expresar ira, frustración o tristeza en el evento estresante, pero también como una manera culturalmente sancionada de escapar de ella y obtener ayuda y simpatía de las personas”.(Dura-Vila & Hodes, 2012)

Adicionalmente, enfocándose en el cuidado, en Irán los factores culturales promueven una brecha respecto a la diferencia de género en el cuidado “los hombres eran apoyados en el cuidado por sus cónyuges más que las mujeres. Esto podría estar relacionado con el contexto cultural o debido a las diferencias de personalidad entre hombres y mujeres”(Ghafari, Khoshknab, Norouzi, & Mohamadi, 2014).Al respecto de esto Ferreira Vasconcelos et al. (2010) afirman que fue significativo estadísticamente la asociación entre género y raza, con un mayor porcentaje de mujeres en el grupo afroamericano.

3.Enfermería y esclerosis múltiple

De acuerdo con la revisión de literatura, los profesionales de enfermería han abordado el cuidado de la persona con esclerosis múltiple en el área intrahospitalaria mediante la introducción de los cuidados paliativos en los servicios y la prioridad en la atención para

las recaídas de estos usuarios (Golla et al. , 2014). Además, se encuentran estudios referidos al rol de la enfermera especializada en el cuidado de pacientes con E.M desde el proceso de enfermería y los diagnósticos NANDA, utilizando la teoría de Orem propia de enfermería, brindando estrategias, conocimiento y habilidades para mejorar la calidad de vida, y como líderes de grupos interdisciplinarios para el tratamiento de esclerosis múltiple (Afrasiabifar et al., 2016).

Otros estudios referentes a la administración de medicamentos como parte inherente del tratamiento y el cuidado desde enfermería informan sobre el papel de las enfermeras en la administración de alantozumab (Caon et al.,2013), (McEwan et al., 2016) medicamentos orales de nueva generación (Pandit & Murthy, 2011), cuidados de enfermería y seguimiento a la evolución de los síntomas (Ruto, 2013), en el plan de cuidado de enfermería debería estar la identificación oportuna y el manejo de reacciones adversas y de hipersensibilidad, brindando seguridad a los usuarios; la adherencia terapéutica, educando a los pacientes sobre la autoadministración de medicamentos y realizando seguimiento a la aparición de efectos secundarios (Borjabad Cuesta, 2015).

Por otra parte, los profesionales de Enfermería también han venido desarrollando la competencia cultural y han sustentado el cuidado desde el campo de las terapias alternativas como la terapia de la felicidad, según modelo de Forsberg (Khayeri et al., 2016), intervenciones basadas en mindfulness (Kolahkaj & Zargar, 2015) y reflexología podal (Nazari et al., 2016); artes recreativas: pintura, artesanía, textiles (Fraser & Keating, 2014) y manejo de elementos tecnológicos e informáticos (Díaz & Sanchez, 2015), los cuales tienen resultados eficientes de acuerdo a la evidencia científica.

Por último, es necesario empoderar a los profesionales del área de salud pública mediante capacitaciones para que por medio de la investigación se consigan sustentar políticas públicas incluyentes para las poblaciones vulnerables que padecen E.M, y para el asegurar un contexto con posibilidades de desarrollar planes de enfermería sin alejarse del ámbito social y económico, trascendiendo más allá del papel.

4. Desde el escenario cultural, ¿cuál es la pregunta de investigación.

Partiendo de los supuestos y del panorama ilustrativo presentado anteriormente, la pregunta de investigación de este estudio es:

¿Cuáles son los cuidados populares de las personas con Esclerosis Múltiple?

5. Objetivo

El **objetivo general** de la investigación es describir los cuidados populares de las personas con esclerosis múltiple.

6. Conceptos

6.1. Esclerosis múltiple

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica y progresiva que afecta negativamente la calidad de vida de una persona en varias formas. Esta enfermedad causa problemas fisiológicos, psicológicos, problemas cognitivos y socioeconómicos, que eventualmente conducen a la pérdida de muchas funciones. Los síntomas incluyen debilidad muscular en las extremidades, ataxia, espasticidad, fatiga debilitante, parestesia, vértigo, deterioro cognitivo y visual disfunción a nivel de intestino y vejiga. Problemas sexuales y emocionales (Akkuş & Akdemir, 2012).

6.2. Cuidado Popular

El concepto de cuidado popular se relaciona con elementos del cuidado genérico propuesto por Leininger, y desde la perspectiva emic en la cual se reconocen los estilos de vida, las creencias, las experiencias de vida, y las visiones generales de las personas, utilizadas para la construcción de su propia salud (Madeliene Leiniger & MacFARLAND, 2002) (Castellanos Soriano, 2009).

6.1. Cultura

El concepto de cultura se entiende como lo aprendido, compartido y transmitido a partir de valores, creencias, normas y modos de vida de una cultura particular que guían pensamientos, decisiones y acciones en forma de patrones y que frecuentemente son intergeneracionales. (Leininger, 2006).

7.Travesía Metodológica

De acuerdo con el fenómeno expuesto se eligió un abordaje Cualitativo mediante la microetnografía. Polit et.al. definen las microetnografías como estudios exhaustivos y detallados de unidades pequeñas en un grupo o cultura (Polit & Cheryl, 2012); según Sampieri(2006), se centran en un aspecto de la cultura o una situación social concreta. En la profesión de la enfermería se ha utilizado el método para hacer hincapié en una distinta situación o problema dentro de un contexto específico entre un pequeño grupo de personas que viven en una sociedad (Cruz & Higginbottom, 2013). Para enfermería el objetivo es mejorar y comprender la práctica en el estudio de fenómenos específicos (G. Higginbottom, Pillay, & Boadu, 2013) (Higginbottom & Professor, 2013).

7.1. Campo de Investigación

De acuerdo con Guber, el campo es una cierta conjunción entre un ámbito físico, actores y actividades, que conforma la porción de la real que se desea conocer, el mundo natural y social en el cual se desenvuelven los grupos humanos que lo constituyen y, en consecuencia, éste campo contiene la materia prima que el investigador transforma en material utilizable para la investigación (Guber R., 2004). La configuración de campo del estudio tuvo las siguientes consideraciones:

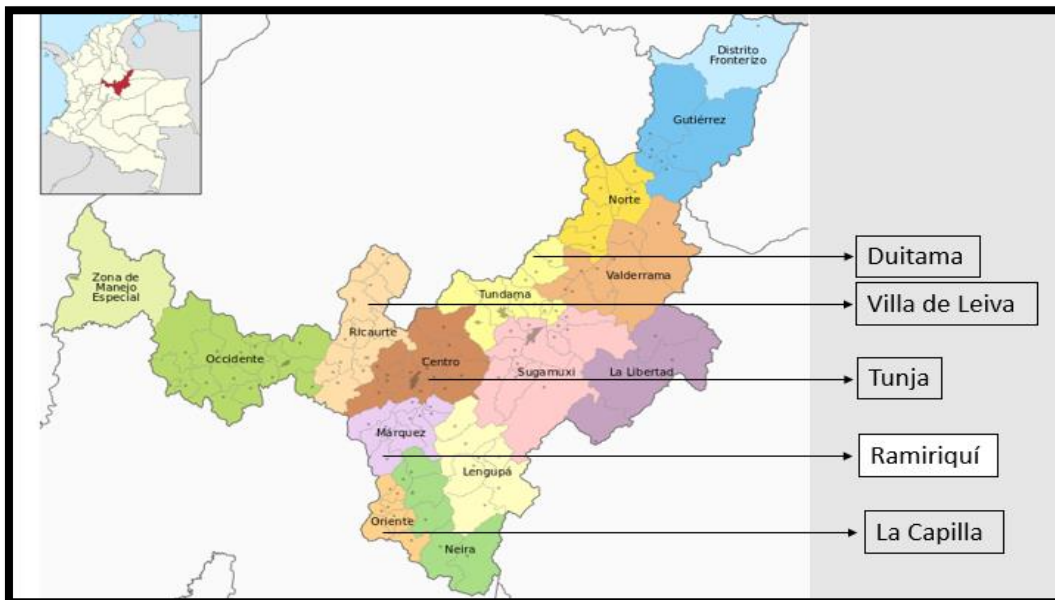
Según el Censo del DANE realizado en el año 2005, el departamento de Boyacá tiene 1.210.938 habitantes, 52% en cabeceras municipales y 581.272 en el sector rural (Gobierno de Colombia, 2005); es una región con climas variables, de acuerdo al área geográfica puede variar desde 11°C hasta 22°C. Su principal actividad económica es la agrícola (Duffo, 2018).

El departamento de Boyacá-Colombia está dividido en 15 provincias y 123 municipios. El presente trabajo se realizó en cinco municipios de Boyacá: Villa de Leiva, municipio declarado patrimonio turístico cultural nacional e internacional, de paisajes desérticos, cuyas principales actividades económicas son el turismo y la agricultura; el municipio de

Duitama, tradicionalmente de población campesina, con un alto desarrollo económico en Boyacá (Universidades, Hospitales de 3 nivel), y libertad de culto a pesar del predominio de la religión Católica; La Capilla, municipio de 2000 habitantes, culturalmente población campesina dedicada la agricultura, el comercio y la ganadería, de religión Católica y clima templado; Ramiriquí, municipio de clima templado, destacado por la producción agrícola, ganadera y el comercio de arepas; y, por último, la ciudad de Tunja, capital del departamento de Boyacá, centro literario, científico, cultural e histórico, la cual es considerada ciudad universitaria.

Los colaboradores de este estudio conviven de manera cotidiana con la patología de la esclerosis múltiple inmersos en su propia configuración cultural boyacense en los 5 municipios señalados en los recuadros.

Ilustración 1. Mapa del departamento de Boyacá distribuido por Capitales provinciales.2018.

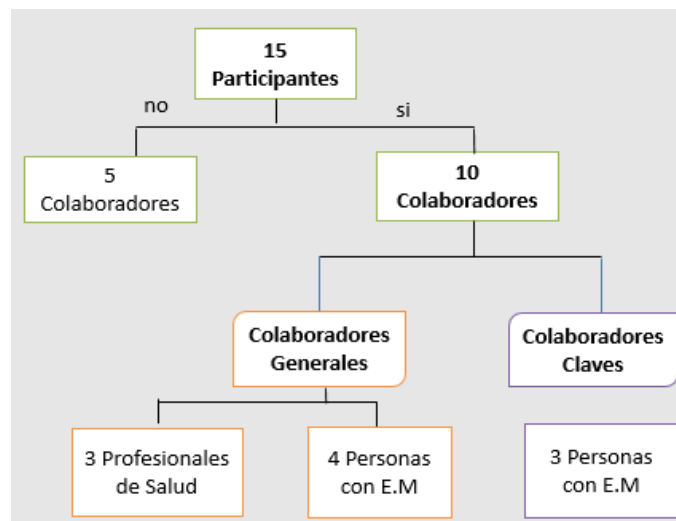


Mapa de Boyacá subdivisiones.2015 imagen recuperada de https://es.wikipedia.org/wiki/Provincias_de_Boyac%C3%A1. editada por Investigadora Jenny Katherine Díaz Fernández para fines de ilustración de la investigación.

7.2. Colaboradores de la Investigación

Se contactaron 15 participantes por muestreo usando la técnica de bola de nieve, acorde a los criterios de inclusión y exclusión definidos; por comunicación telefónica, 5 participantes rechazaron participar en el estudio porque no fue de su interés; es decir, la muestra del estudio fue de 10 colaboradores. Esto se aprecia en la ilustración 2.

Ilustración 2. Diagrama de elección de colaboradores generales y claves. 2018.



Para elegir los colaboradores se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Personas con esclerosis múltiple mayores de 18 años.
- Personas con diagnóstico clínico de esclerosis múltiple.
- Personas que manifiesten su voluntad de participar en el estudio, y diligencien el consentimiento informado.

Y criterios de exclusión:

- Persona con esclerosis múltiple con limitaciones en la comunicación verbal o cognitiva por valoración en entrevista.

De acuerdo con el abordaje de Leininger se identificaron los colaboradores generales y claves del estudio para poder obtener una visión amplia del fenómeno. Los colaboradores generales se dividieron en 2 grupos: grupo a) 4 personas con esclerosis múltiple a los

cuales se les aplico su entrevista general, y grupo b) 3 profesionales de la salud que tenían relación con la patología en el departamento de Boyacá, lo que resulta en 7 colaboradores generales en total.

Tabla 1. Colaboradores generales de la Investigación.

COLABORADORES GENERALES	NOMBRE	EDAD	TIEMPO DIAGNÓSTICO	GENERO	NIVEL EDUCATIVO	ESTADO CIVIL	PUNTAJE BARTHEL	CONVIVENCIA FAMILIAR
	M.V	49	19 años	F	Profesional	Soltera	30=Depen dencia severa	Madre
	M.G	37	13 años	F	Bachiller	Separada	30=Depen dencia severa	Vive sola
	M.A	40	5 años	F	Técnico	Soltera	75=Depen dencia Moderada	Madre
	Y.H	28	2 años	F	Profesional	Separada	100=Independi ente	Madre e hija
	N1	14 años de experiencia con personas con E.M en Boyacá						
	N2	6 años de experiencia con personas con E.M en Boyacá						
	E1	6 años de experiencia con personas con E.M en Boyacá						

Mientras que los colaboradores clave fueron 3 personas con esclerosis múltiple que por la calidad de información en los datos recolectados de acuerdo con el objetivo del estudio fueron elegidos como tal.

Tabla 2. Colaboradores claves de la investigación.

COLABORADORES CLAVE	NOMBRE	EDAD	TIEMPO DIAGNÓSTICO	GENERO	NIVEL EDUCATIVO	ESTADO CIVIL	PUNTAJE BARTHEL	CONVIVENCIA FAMILIAR
	P.O	29	3 AÑOS	F	Profesional	Soltera	70=Depen dencia Moderada	Padres y hermanos
	W.R*	32	2 AÑOS	M	Bachiller	Separado	90=Depen dencia Escasa	Madre e hijo
	E.R	26	3 AÑOS	F	Profesional	Soltero	95=Depen dencia Escasa	Padres y Hermanos

Las tablas 1 y 2 ilustran la información de los colaboradores, estos se encuentran entre los 26 y los 49 años; 9 de los colaboradores eran de género femenino y 1 de género masculino y un único colaborador residente en zona que no fue de fácil acceso, afortunadamente se

contaron con los recursos para llegar a la vereda en un vehículo particular. El tiempo de diagnóstico oscila entre 2 y 19 años, el cual es proporcional al grado de dependencia para la realización de actividades de la vida diaria. Para el estudio los colaboradores con 19 y 13 años con el diagnóstico tuvieron un Barthel con puntaje de 30 que equivale a dependencia severa, mientras los colaboradores con 3 y 5 años de diagnóstico tienen dependencia escasa y dependencia moderada. Los colaboradores con 2 años de diagnóstico presentan Independencia y dependencia escasa para la realización de actividades de la vida diaria.

En cuanto al nivel educativo, se observa que predomina el nivel profesional seguido del técnico y el bachiller. Para algunos de los colaboradores, la enfermedad de la E.M influye en su estado civil, algunos comentan que tomaron la decisión de separarse para no ser una carga o porque no contaron con el apoyo de su pareja para afrontar la enfermedad, mientras otros comentan que por la enfermedad no podrían tener familia y por eso continúan solteros.

Por último, respecto a la convivencia familiar, se observa que los colaboradores conviven con su núcleo primario, es decir, padres y hermanos o padres e hijos. Los 9 colaboradores de la zona urbana mencionan que, aunque tienen barreras para el acceso a los servicios de salud, acuden a tutelas para la consecución de las terapias, los medicamentos y las citas médicas con especialistas; el único colaborador masculino del área rural menciona que desde el diagnóstico de la enfermedad ha sido poca la ayuda que ha recibido, ya que no tiene salario ni EPS y tampoco recibe terapias; además menciona que en medio de su condición se siente tranquilo en el campo, que ayuda a los quehaceres de la finca como amarrar nudos, alimentar a las cabras y ovejas y estas han sido su terapia de rehabilitación y está en proceso de búsqueda de ayuda para interponer una tutela que le permita conseguir sus medicamentos.

Entre los colaboradores generales, fueron abordados 3 profesionales de la salud quienes al tener alta experiencia trabajando con personas con Esclerosis múltiple en el departamento de Boyacá nos dieron a conocer que respetan la posición del paciente y la autonomía para acudir a otras alternativas, pero que no las comparten y que en la consulta sus pacientes no mencionan este tipo de acciones y ellos no dan el espacio para escuchar a causa de la falta de tiempo y la alta demanda de pacientes que atienden.

7.3. Ruta de Inmersión al campo

7.3.1 Observación participante

Este estudio utilizó la observación participante, la entrevista a profundidad para la recolección de datos y el diario de campo para el registro de la información. La observación participante es el proceso que faculta a los investigadores a aprender acerca de las actividades de las personas en estudio en el escenario natural a través de la observación y participando en sus actividades. La observación participante se orientó a partir de las cuatro fases planteadas por Leiniger: En la primera fase, denominada *observación primaria*, se realizó un acercamiento con tres neurólogos que trabajan con personas con esclerosis múltiple en Boyacá, quienes además de darnos información sobre el fenómeno, nos brindaron datos nombres y números de teléfono de contacto. Al realizar el contacto telefónico, se explica a los pacientes que sus datos fueron compartidos por sus neurólogos tratantes y se inicia la creación de un vínculo como investigadora con los participantes para favorecer la comunicación espontánea y auténtica; la investigadora presentó la información a los colaboradores y se respondieron interrogantes.(Kawulich, 2005). Continuando con la primera fase, participé en dos eventos de personas con esclerosis múltiple y cuidadores en la Fundación Santa Fe de Bogotá y el del Hospital Universitario Nacional; allí se pude diferenciar en primera medida, los estratos económicos y la adquisición de instrumentos para la movilización como bastones, y caminadores con distintas adaptaciones; tenían acceso amplio a la información de tipo científico, medicamentos, especialistas y laboratorios; en otro grupo, las personas eran de estratos variados, algunos sin cuidadores y la metodología utilizaba lenguaje sencillo. Estuve presente en el taller sobre la compasión, técnicas de respiración, compartiendo experiencias con las personas con E.M.

Como investigadora realicé el curso online para profesionales de Enfermería en la plataforma Europea de Esclerosis Múltiple para conocer a profundidad la enfermedad, tratamiento y abordajes en el cuidado. También, para obtener información de los profesionales de salud, se aplicaron las entrevistas sobre la experiencia con la E.M. Estos profesionales me brindaron orientación acerca de la situación de la patología en el departamento de Boyacá.

Para la segunda fase identificada como observación con alguna participación, se hizo un segundo acercamiento de manera telefónica con los contactos obtenidos, esto con el fin de informar de manera general de que se trataba el proyecto, de verificar que cumplieran con los criterios de inclusión y de realizar la invitación a participar en el estudio; en esta fase, 5 participantes no aceptaron estar en el estudio porque no era de su interés y no se sentían cómodos con ser visitados en su domicilio.

En la tercera fase, la participación como investigadora se torna más activa y disminuye la observación, se realizó la primera visita domiciliaria programada con anticipación por vía telefónica, en la cual se hizo firmar el consentimiento informado a la persona con esclerosis múltiple y se realizó la entrevista; se abordaron preguntas generales. (Anexo A). Después de los procesos analíticos y con aspectos específicos a ser descubiertos, se realizó la construcción de preguntas con la asesoría del grupo de investigación de cuidado cultural de la salud y se realizó una segunda entrevista a profundidad a los colaboradores claves; en esta técnica, la investigadora es un instrumento más de análisis, por tanto realicé exploración de los detalles para rastrear la información más relevante para los intereses de la investigación (Kawulich, 2005). (Anexo B).

Durante la observación en los distintos domicilios vivencié la variabilidad de la patología por las secuelas en las personas y los grados de discapacidad; por ejemplo, en las casas de estratos altos tenían variedad de comodidades y adaptaciones como barandas en los pasillos y en los baños, en la habitación había gran variedad de máquinas, y elementos para terapias físicas y ocupacionales; algunas personas tenían deformidades en sus manos y extremidades. Otras viviendas no tenían adaptaciones, daba la impresión de que ninguno tenía la enfermedad; en una de las viviendas a las afueras de uno de los municipios, tardaron en abrirme la puerta media hora; era una casa humilde en obra gris, con lo necesario, cocina, baño y servicios. Una señora en silla de ruedas, con una sudadera húmeda, atendió mi visita luego de disculparse por haberse caído en el baño y no poder levantarse para abrirme la puerta. Esas experiencias me hicieron sentir frustrada como investigadora y, a la vez, privilegiada por ser una persona saludable.

Ilustración 3. Observación participante en los domicilios y grados de discapacidad.

Díaz.F. Domicilios y discapacidad. Colaboradora clave W. R.-M.G

Sin embargo, no solo fueron vivencias difíciles; por ejemplo, en el domicilio del único colaborador rural de género masculino, aunque no era fácil la llegada hasta la finca después de 2 horas en carro, se respiraba aire puro, una vista llena de verde y el sonido de los pájaros. A mi encuentro salieron una señora de avanzada edad y un muchacho joven, tres perros, un gato, y cuatro ovejas pequeñas; el ambiente bucólico, humilde y con agua panela para humedecer la garganta, donde tampoco se observaba con claridad quién era la persona enferma. En general, debo resaltar que todos los domicilios tenían imágenes de santos católicos, puestas en algún lugar de la casa. Lo anterior comprendiendo que la enfermedad es impredecible y que algunas veces es invisible a primera vista.

Durante todo el proceso tomé fotos y videos de acuerdo con consentimiento informado y realicé el diario de campo de forma manual en el cual consigne sensaciones, emociones, temores, ideas, experiencias y elementos del contexto para retener la realidad, y seguir minuciosos detalles; use colores para diferenciar los datos emic y etic, hipótesis y análisis como investigadora; orientada por Amezcua (2015) que menciona que el diario de campo “Es el instrumento de registro de datos propio del investigador de campo es el “cuaderno de campo”, donde se anotarán las observaciones (notas de campo) de forma completa, precisa y detallada”.

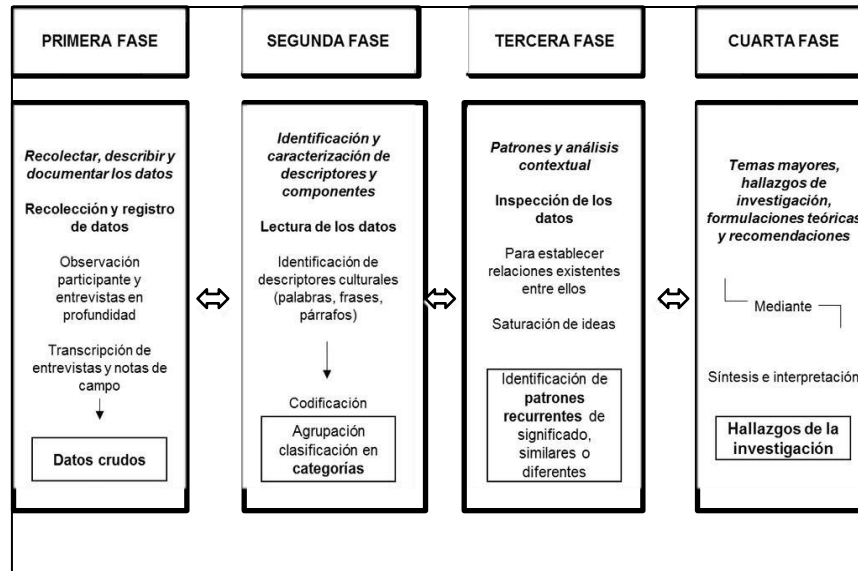
7.3.2 Entrevistas

Para el presente estudio, las entrevistas etnográficas generales y a profundidad fueron no estructuradas y en forma de conversación, de lenguaje sencillo y amigables, de acuerdo a lo que menciona (Minayo, 1992). En primera medida se hizo énfasis en preguntas sobre aspectos muy generales del contexto y de la historia personal para luego pasar a

conversaciones de temas más personales. Estas tuvieron en cuenta a Spradley (1979) y los 3 elementos para la entrevista: (1) el hacer explícito el propósito de la entrevista al colaborador; (2) las explicaciones etnográficas, esto es, reconocer que el colaborador durante la entrevista puede actuar como un maestro conocedor de su contexto, el cual da explicaciones y enseña al investigador acerca de su cultura, y (3) las preguntas etnográficas, que son herramientas que el investigador utiliza para descubrir el conocimiento cultural del colaborador. Las entrevistas se realizaron en el domicilio de cada colaborador; cinco de los colaboradores respondieron la entrevista en compañía de su cuidador porque sentían tranquilidad y, además, estaba especificado en el consentimiento informado. En primer lugar, se realizaron las entrevistas generales a los 10 colaboradores y después se realizaron las entrevistas a profundidad a los tres colaboradores claves. La duración de las entrevistas generales fue de dos horas y de las entrevistas a profundidad fue de 45 min. El tiempo total de grabación de las entrevistas osciló entre 20 y 22 horas.

7.4 Análisis de datos

Los datos fueron recolectados y analizados por medio de las cuatro fases citadas por Madeleine Leininger como se muestra en la ilustración 4. Fase 1: recolectar, describir, y documentar los datos crudos; Fase 2: identificación y categorización de descriptores y componentes; Fase 3: patrones y análisis contextual, Fase 4: temas mayores, resultados de la investigación, formulaciones teóricas y recomendaciones (Leininger, M. y McFarland, 2002). Se hizo la observación sobre el mantenimiento de la confidencialidad de la información recolectada de acuerdo con el consentimiento informado previamente diligenciado. La presentación de resultados y análisis fue orientada desde el modelo de tradiciones en salud de Rachel Spector que hace referencia a un concepto holístico de la salud y explora qué hacen las personas desde una perspectiva tradicional para mantener, proteger y restablecer la salud. Se basa en el principio de que la salud es un fenómeno en el que se relacionan tres aspectos: mente, espíritu y cuerpo. (R. Spector, 2002).

Ilustración 4. Diagrama proceso de análisis de datos según Madeleine Leininger.

Orozco L. Competencia cultural en profesionales de enfermería en salud pública cuando cuida a la población indígena. 2017. Recuperado de: <https://docplayer.es/91584250-Liliana-orozco-castillo.html>.

Después de grabar las entrevistas en audio, se realiza la transcripción de estas durante 54 horas; esta tarea fue llevada a cabo por la investigadora de este estudio sin intervención de otras personas. Las transcripciones fueron enumeradas por líneas en un documento de Excel, lo mismo que la información del diario de campo y la observación participante. En este punto se inicia el análisis desde Leininger con la primera fase denominada recolección, descripción y documentación de los datos crudos; se condensó la información obtenida y se determinaron interpretaciones preliminares de acuerdo con el contexto. Siguiendo con la fase 2, Identificación y categorización de descriptores y componentes; se realizó la primera clasificación y codificación de los datos identificando similitudes y diferencias y se produjeron 11 categorías. Luego, para la fase 3, Patrones y análisis contextual; se vivió un proceso de validación y construcción de patrones con la directora de tesis y el grupo de investigación de cuidado cultural en salud ya que es en esta etapa es donde se llega a la saturación de información, es por esto que del análisis se despliegan 3 categorías y 3 patrones que posteriormente, en cuestión de semanas y meses, continúan en proceso de maduración de la información, a lo que le siguen diez análisis en tiempos distintos los cuales fueron validados en compañía de los colaboradores en dos ocasiones vía telefónica y se hicieron los ajustes en las etiquetas de categorías y patrones. Por último,

en la fase 4 (Temas mayores, resultados de la investigación, formulaciones teóricas y recomendaciones), catalogada como el proceso de mayor abstracción de la información por parte de la investigadora, resultó 1 tema mayor y se obtuvieron las recomendaciones y conclusiones del estudio.

La información recolectada y los respectivos análisis desarrollados cumplieron con la saturación de los datos, acorde a los análisis y maduración de datos realizados en la fase 3 de Leininger y en las validaciones con el grupo de investigación, la directora de tesis y colaboradores; siguiendo el concepto de saturación definido por Leininger (2003) como “La completa inmersión en los fenómenos para conocerlos plenamente, de manera amplia y lo más profundamente posible, la saturación significa que el investigador ha hecho una exploración exhaustiva del fenómeno estudiado.”

7.5 Criterios de rigor

El control de los sesgos tiene relación con los elementos de rigor y el proceso de reflexividad llevado en la recolección y análisis de la información. Se realizó un entrenamiento previo por parte de la directora para simular entrevistas antes de ingresar a campo; también se reflexionó constantemente con la directora sobre la interferencia del investigador en el campo en los procesos de discusión del avance y análisis de los datos. Adicionalmente, se tuvieron en cuenta tres aspectos de acuerdo con Streuber, Carpenter y Leininger: la credibilidad, la auditabilidad y la adecuabilidad, los cuales permiten la confirmabilidad del estudio. (Streubert & Carpenter, 1999).

La credibilidad es vista como la exactitud de los hallazgos que han sido mutuamente establecidos entre el investigador y los colaboradores como exactos, creíbles sobre su experiencia y conocimiento del fenómeno. Para ello, compartí los patrones finales con los colaboradores del estudio en dos ocasiones, ellos brindaron sus opiniones e hicieron algunas aclaraciones con las cuales se realizaron cambios en los resultados. Continuando con la auditabilidad, definida por Streuber y Carpenter (Streubert & Carpenter, 1999) como la posibilidad que tiene otro investigador de seguir los métodos para llegar a la conclusión del investigador original, la información fue grabada y transcrita, llevé un registro detallado de todas las actividades realizadas en campo que enseñaba a mi directora en las asesorías para su revisión.

Por último, la adecuabilidad definida por Streuber y Carpenter como la posibilidad de que los hallazgos obtenidos por el investigador tengan significado para otros en situaciones similares. Este mismo criterio fue reconocido por Leininger como transferibilidad, se refiere a si los hallazgos particulares de un estudio cualitativo se pueden transferir a un contexto similar o situación y preservar los significados particulares, interpretaciones e inferencias.(Madeleine Leiniger & Macfarland, 2002). Al ser un área relativamente nueva de investigación, se proyecta que, a medida que se realicen estudios similares en el contexto colombiano, sea posible dar viabilidad a la transferencia de los resultados.

Para la difusión de los hallazgos del estudio, además de presentar la información a los colaboradores, se publicará un artículo en una revista indexada y se postulará el estudio para ponencia al evento de la transcultural Nursing Society.

8. Consideraciones éticas

El presente estudio tuvo en cuenta la resolución 8430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. De acuerdo con la clasificación mencionada por la resolución 8430 de 1993 artículo 11: la investigación es considerada de bajo riesgo porque “no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta” (Ministerio de Salud, 1993). Las personas con Esclerosis Múltiple se consideran como un grupo vulnerable por varias razones: la incertidumbre en cuanto a la trayectoria de la enfermedad, los síntomas y secuelas de las recaídas; la discapacidad progresiva y la desatención social a una enfermedad denominada huérfana. En el consentimiento informado, se hace explícito cada principio ético y explicado a los colaboradores, protegiendo sus derechos y poniendo su bienestar en primer lugar, manifestándole la posibilidad de dejar el estudio cuando así lo considere pertinente. La confidencialidad se mantiene durante la obtención de datos, se explica que se usaran letras para exponer los verbatim; para el estudio se usaron las iniciales y para las etiquetas de los verbatim se usa la primera letra del nombre seguido de la ubicación en la entrevista general (E-1), a profundidad (E-2), diario de campo (D-C), u observación participante (O-P), y el número de la línea. La información de las grabaciones de audio y fotos se almacenaron en una base de datos que, tan pronto finalice el proceso de publicación de la tesis, será entregada al grupo de investigación para salvaguardar la información de la investigación.

Se tendrán en cuenta los principios éticos de la siguiente forma: el respeto a la autonomía, por el cual se obtendrá el consentimiento informado a la persona con esclerosis múltiple, asegurando la confidencialidad; el principio de beneficencia y no maleficencia se da, en primer lugar, procurando maximizar los beneficios del estudio de acuerdo con su clasificación de bajo riesgo. Aunque no presenta riesgos inminentes, se pretende prevenir su aparición con el respaldo de profesionales del grupo de cuidado cultural de la salud y de la preparación de cada detalle del proyecto de investigación de una manera competente para salvaguardar el bienestar de los participantes. Para el principio de justicia se asegura a los sujetos de estudio que no habrá aprovechamiento de los más vulnerables ni se

excluirá de manera indiscriminada y sin justa causa la participación de los sujetos que deseen beneficiarse del estudio.(Cardinal, Asistente, Psiquiatría, Medicina, & De, 2000).

9.Resultados y Discusión

En este capítulo se presentan los hallazgos de la presente investigación. La tabla 3 ilustra las categorías, patrones y tema cultural como ejes principales de los cuidados populares de las personas con Esclerosis Múltiple dirigidos al manejo de los síntomas para mantener, restaurar y proteger la salud y a mejorar su calidad de vida.

Tabla 3.Categorías,patrones y tema cultural de los cuidados populares de las personas con Esclerosis Múltiple.

CATEGORIAS	PATRONES	TEMA CULTURAL
Para algunos las vitaminas nos dan energía y nutren el cuerpo , otros no las tomamos.	Con la E.M algunos usamos vitaminas y dieta para nutrir el cuerpo y sentir bienestar.	En la variedad está la mejoría.
Algunos buscamos bienestar siguiendo la dieta, mientras que otros comemos de todo.		
Todos buscamos tranquilidad , algunos con la Fe y los santos, otros no somos religiosos.	Con la E.M Hago de todo lo que me haga sentir mejor y tranquila.	
Desde Hierbas hasta Apps para sentirse mejor .		
Tomo lo que receta el médico , casi siempre me hago los controles.		
Aceptamos los apoyos que los laboratorios ofrecen.	Nuestro Soporte es la familia y las ayudas que nos lleguen.	
Cuando uno tiene E.M, la familia es el apoyo principal .		

9.1. Patrón 1. con la E.M algunos usamos vitaminas y dieta para nutrir el cuerpo y sentir bienestar.

Para las personas con E.M, la alimentación representa uno de los pilares para el mantenimiento y la protección de la salud. Los cuidados en la alimentación van orientados al objetivo de sentir bienestar.

9.1.1. Categoría: Para algunos las vitaminas nos dan energía y nutren el cuerpo, otros no las tomamos.

Para las personas con E.M el uso de vitaminas y suplementos juegan un rol importante en el mantenimiento de la salud *“porque contribuye a fortalecer el cuerpo, nutrir y aumentar las defensas; por que el sistema inmune es atacado por la enfermedad y el cuerpo se encuentra débil”* E1-P59. Sin embargo, los colaboradores no diferencian entre oligoelementos, minerales o vitaminas, para ellos todos los suplementos entran en la etiqueta de vitaminas. Algunos participantes obtienen información sobre qué vitaminas consumir, pero no tienen claras las cantidades o medidas a la hora de consumirlas. *“Trato de comer más vitaminas, más pescado, de que hay más cosas que contengan vitamina D”* E2-P3. El *“aceite de bacalao o emulsión Scott, también que según...investigaciones dice que tiene buen efecto, y estoy tomando Centrum advance y me ha ayudado bastante porque yo lo he notado en mi salud, cuando lo dejo de tomar siento que lo necesito.”* E2-P6; *“yo tenía un tarro de omega 3 y 6 que me lo trajo mi sobrina de EE. UU. y me lo tomé, si hay oportunidad de un Ensure, me tomo una cucharadita diaria.”* E2-W39.

Dentro de este marco se observa el crecimiento de personas que en otros países y contextos utilizan las vitaminas. AlWutayd et al., (2018) mencionan en su estudio la efectividad protectora de la vitamina D y minerales ante los efectos de la E.M; por otra parte, también se menciona que las personas con E.M acuden a la Medicina alternativa y complementaria, dentro de las cuales se encuentran los productos de base biológica y la suplementación vitaminas (D,C,A y E) y minerales (Mg,Ca,Zn,Se), y ácidos grasos (aceite onagra, aceite de linaza, aceite de pescado, aceite de hígado de bacalao), los cuales, de acuerdo a la evidencia, funcionan para el tratamiento y disminución del riesgo de E.M. (Masullo et al., 2014).

En Alemania las vitaminas son utilizadas en un 54%, representando el mayor porcentaje sobre otros tipos de Medicina Complementaria, se observa que algunos tienen una base

biológica y que no son útiles en el tratamiento de la E.M; por el contrario, es posible que tengan interacciones con los medicamentos convencionales (Gotta, Mayer, & Huebner, 2018). Para España, los complementos alimenticios o las intervenciones dietéticas en pacientes con EM se utilizan con frecuencia (64.7% de los casos), con vitaminas (81.8%), FA esenciales (80.7%), minerales (62.5%) y otros productos herbales como arándanos y uvas, extracto de semilla, ginkgo biloba, ginseng, hierba de San Juan y valeriana. (Review & Martínez-tomé, 2017). Por lo anterior, de acuerdo con el modelo de tradiciones en salud, se pudo analizar que las personas con E.M utilizan constantemente Centrum, Ensure, emulsión Scott y omega para disminuir la fatiga y para contribuir al mantenimiento de su salud.

De otra mano, algunos no utilizan vitaminas en su nutrición ya que no las consideran importantes para su proceso de enfermedad. *“Mi mamá me alcanzó creo que a comprar Ensure, pero una cosa yo no sé ...no ...no consumo absolutamente nada de esas cosas, no creo en eso” E2-E130.*

9.1.2. Categoría 2: Algunos buscamos bienestar siguiendo la dieta, mientras que otros comemos de todo.

En la experiencia de la alimentación, se observa que los cuidados están influidos por una trayectoria cultural individual y familiar que cambia en función del tiempo de diagnóstico. Algunos colaboradores explican que, en un primer momento, la enfermedad los marca con algún síntoma importante, como no poder ver o caminar; por tanto las indicaciones médicas, mencionan que deben llevar una dieta saludable; lo cual hace que las personas intenten cumplirla hasta que sientan alguna mejoría y después toman una decisión sobre su nutrición priorizando sentir bienestar. *“[...] después de que me diagnosticaron y empecé con el tratamiento, empecé con una gastritis crónica tenaz, entonces como que comía saludable y todo me hacía daño, así comiera bien o comiera mal, pero así que coma alguna otra cosa no; me gusta hacerme mis buenas ensaladas, comer buena proteína.” E1-E130.* *“Los 3 primeros meses me dio muy duro, que no mami que no puedo comer esto, o sea, era estrictísima con la alimentación. al comienzo quedé muy muy débil.” E1-E107.*

En consecuencia con los hallazgos Review et al. (Review & Martínez-tomé, 2017) refieren que los médicos ordenan dietas saludables porque han señalado que los patrones

dietéticos cumplen una función protectora que disminuye los síntomas de la E.M. El estudio de Masullo et al. (2014)..(menciona el uso de varias dietas por las personas con E.M, en las cuales se encuentran las dietas Paleo (alto contenido de frutas, verduras, proteínas, moderados a altos en grasa, exclusión de granos, legumbres, lácteos, sal, alimentos procesados y papas); esta es la que más se asemeja de acuerdo con el testimonio dado por colaboradores del estudio. También existen otras dietas bajas en grasas, sin trigo, sin gluten, bajas en carbohidratos y azúcares; sin embargo, no se encuentra evidencia que evalúe el impacto de las dietas teniendo en cuenta las especificidades de la ingesta de nutrientes y la relación con el efecto en la E.M.

Además, en este proceso se evidenció que la familia brinda apoyo en el cuidado nutricional, recomendando distintos alimentos; sin embargo, al final, la persona con E.M toma la decisión de qué come o por qué no lo hace. *“[...] que no me hacían para subir defensas todos los días comía pescado yo me hacía mis vegetales pues porque yo sabía de cocina, entonces era terrible, un día no más, voy a tomar leche, voy a comer carne, voy a comer lo que yo quiera punto...y ya.”* E1-E116. *“Yo me hago mis batidos de arándanos, agraz, y eso que para subir de peso.”* E1-E122.

Otros colaboradores no realizan dieta, mencionan que comen de todo siempre y cuando no les haga daño. *“He escuchado por ahí que no pueden tomar café, pero no, normal...esto lo hace a uno feliz... (risas), entonces que...tampoco no exageramos uno en la mañana, otro en la tarde y a veces uno pequeñito a mitad de la mañana que me da así como esa ansiedad, entonces yo ya sé que es un tinto. No veo que me haga daño”.* E2-W42.

Por último, el modelo de Spector permite ver que, para algunas personas con E.M, tener una dieta saludable, entendida como el consumo de pescado continuo, permite proteger la salud y contribuir a la recuperación y resultados de la enfermedad; el pescado contiene vitamina D y lo consumen cada vez que sus condiciones económicas lo permitan.

9.2. Patrón 2. Con la E.M hago de todo lo que me haga sentir mejor y tranquila.

Las personas con E.M están en continua búsqueda de acciones y cuidados que provienen, en primer lugar, del recurso cultural individual; después, de la familia y, por último, del soporte social. El objetivo de estos cuidados es el mantenimiento y la restauración de la salud para conseguir sentirse mejor y estar tranquilos.

9.2.1. Categoría 3. Desde Hierbas hasta Apps para sentirse mejor.

Las personas con E.M, utilizan otros medios o acciones diferentes a la medicación ordenada por el especialista para restaurar la salud. Los pacientes usan yerbas (Salvia de Castilla, Marihuana) para poder dormir, descansar y disminuir el dolor y el impacto físico que causa la enfermedad en el cuerpo. *“la de la Salvia de Castilla, que es una planta de tierra fría y la uso en infusión una vez al día. Esa planta ayuda para la circulación cerebral, y aparte de eso para reconstruir el sistema nervioso central.”* E2-P44. *“usé el Canabbis porque que estaba con el sistema nervioso alterado, una prima me dio 4 gotas, orales, y super bien me sentí, estaba muy tranquila me sentía tranquila.”* E2-P49. Yadav & Narayanaswami (2014) mencionan que el Cannabis oral contiene tetrahidrocannabinol (THC) y cannabidiol, y que disminuye los síntomas de espasticidad y dolor de acuerdo con la percepción de los pacientes, pero no se ha realizado alguna medición fiable; por esto, no hay información suficiente para refutar o no su uso. *“En la nevera tengo trufas de marihuana, compré el paquete por qué me comía un pedacito y como que dormía muy bien toda la noche cuando tenía mucho cansancio; me comí media en la noche...sí he leído que el canabinoide es bueno porque te relaja, baja los dolores y para la ansiedad.”* E1-E178.

También incluyen el uso de otras técnicas de relajación como pintar mándalas (ilustración 2), recibir masajes, meditar y encender velas. En este ítem llama la atención la relación de la espiritualidad con la tranquilidad, diferenciándose de la religiosidad; *“hice un taller de liderazgo y entendí que hay cosas que me hacen daño y tengo que tener la conciencia para quitarlas, y yo tengo libros para colorear, leo pongo mis velas, yo misma me hago masajes, no soy muy religiosa pero, por ejemplo, me gusta llevar mis velones, pero lo hago como pues me encantan las velas, me siento tranquila y tengo las velas ahí como para todo el año. No la uso para orar ni nada de eso, soy malísima para eso, pero sí digamos*

como para estar muy tranquila.” E1-E144. Gotta et al. (2018) refieren en su estudio el aumento de la tasa de utilización de las técnicas de relajación y todas las terapias de mente y cuerpo como la meditación, la relajación o el yoga. Las personas con E.M las han considerado como no dañinas.

Ilustración 5. Libro de Mándalas para Colorear

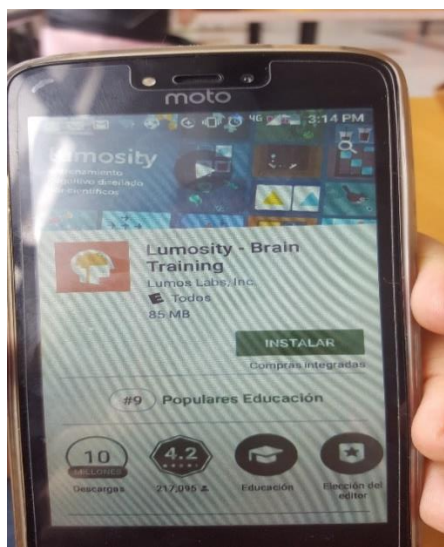


Díaz.F. Mándala para colorear. Colaboradora clave E. R.

Respecto a la meditación, también es una manera de buscar tranquilidad y disminuir la tensión emocional e irritabilidad; contribuye a la restauración de la salud emocional. *“Yo hago meditación sí, pero es algo más como espiritual, como para estar tranquila Yo entendí que uno puede hacer cosas para estar tranquilo y porque la ansiedad ...Yo entendí que se puede controlar.” E1-E175; “yo tengo una amiga que es fisioterapeuta y yo siempre la llamaba para que me hiciera masajes y yo aprendí a hacer masajes, o sea, yo entiendo dónde están las bolitas; yo me hago en las noches masajes en las manos y en la cara, así cosas, así como para relajar los músculos.” E1-E368. (Huybregts, Betz, & Devroey, 2018) confirman que el uso del masaje, el yoga, la relajación y la meditación entre los pacientes con EM contribuyeron a lidiar con muchos de los síntomas de la enfermedad como fatiga, debilidad y espasmos musculares involuntarios. También, para contrarrestar la fatiga, se dan una ducha de agua tibia y usan ropa cómoda, nada ajustado.*

Uno de los colaboradores usa de manera ocasional las aplicaciones tecnológicas como Lumosity brain (ilustración 3), Mindfulness o meditación, las cuales restauran la salud estimulando las partes del cerebro (lectura, comprensión, memoria, atención y sesiones de meditación). *“También el Lumosity es una aplicación que ayuda muchísimo para el tema de la memoria, la atención y sí por lo general lo hago día por medio mínimo” E2-P66.* La literatura encontrada no menciona el uso de apps por parte de las personas con E.M; sin embargo, Huybregts et al. (2018) permiten ver en su estudio el objetivo de conocer qué practicas realizan las personas con E.M en Bélgica y para que las usen; obtienen un gran abanico de opciones como la homeopatía, la acupuntura, las manipulaciones osteopáticas, vitaminas / minerales, productos naturales, dietas especiales, reflexología, aromaterapia, ácidos grasos omega-3, eliminación de rellenos de amalgama y selenio, y otros más específicos como el extracto de turba tolpa y la biorresonancia.

Ilustración 6. Aplicación de Celular Lumosity para ejercitar el cerebro.



Díaz.F.Aplicación Lumosity. Colaboradora clave P.O

Así mismo, las personas con E.M refieren que tener animales domésticos es una forma de obtener felicidad y sentirse útiles. El cuidar animales restaura la salud emocional y física por la conexión que existe con ellos; *“mi gato, sí era mi guía, él se sentaba ahí a ver televisión y él se asentaba a toda hora en mis piernas, el gatito siempre estaba ahí, se iba a los potreros conmigo, entonces me dio como pena moral porque se me murió, y aparte que la semana anterior nos habían matado la cabra, la mamá de todas las otras cabras; entonces esos son golpes bajos”.* E2-W130. *“a mi casa llegó una perrita Pitbull, le enseñe a avisar, a dar la mano, a sentarse entonces par a mí eso ha sido un logro que me ha*

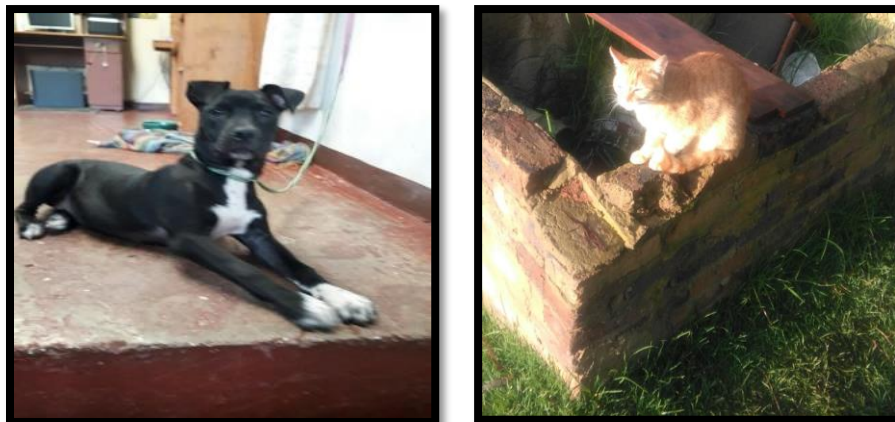
ayudado a no estar deprimida, a estar más alegre.” E2-P74 (ilustración 5). Por ejemplo, uno de los colaboradores pertenece al área rural y apoya a su madre en el cuidado de cabras y ovejas; manifiesta que es su terapia física y ocupacional; *“yo amarro y suelto los nudos de las ovejas, y camino alrededor de la casa, uno hace algo aquí y se siente útil.”* DC-W52 (ilustración 4.) En la búsqueda bibliográfica no se encontró consignado el cuidado de animales como estrategia que contribuya a mejorar la E.M; este hallazgo podría estar relacionado con el contexto campesino y el ambiente rural, pero es conveniente que se continúe investigando al respecto en futuros estudios.

Ilustración 7.Cuidado de Ovejas para sentirse útil.



Díaz.F. Cuidado de Ovejas. Colaborador clave W.R.

Ilustración 8.Cuidado de animales domésticos para sentirse alegre.



Díaz .F. Cuidado de animales domésticos para sentirse alegre. Colaborador clave P.O-W.R.

9.2.2. Categoría 4. Tomo lo que receta el médico, casi siempre me hago los controles.

Las personas con E.M, utilizan un gran abanico de opciones para cuidar su salud y consumen la medicación ordenada por el médico o especialista; se vuelve imperativo para ellos porque temen tener complicaciones y desean manejar los síntomas: *“el psiquiatra me ordenó tomar excitalopran que es para que esté más tranquila, más calmada, cero irritable, y la fenilhadramina que es para poder dormir mejor porque no estaba pudiendo dormir bien, daba vueltas, vueltas y no sabía cuándo me iba a coger el sueño.”* E2-P118. *“El neurólogo me recetó Acetato de glitameró nada más, yo siempre que voy a medicina general me dan relajantes, me dan analgésicos y amitriptilina para descansar”* E1-E375. *“Sí, tomé neurexan para descansar y dormir porque me daban muchos dolores de cabeza y no podía dormir bien.”* E1-E369; *“cuando uno tiene mucho dolor y cansancio consumía bastante tramal.”* E1-E204.

De acuerdo con la literatura, se observa un contraste respecto a la premisa anterior, los pacientes mencionan el uso de otras terapias alternativas porque no creen en la efectividad de los medicamentos ordenados por su médico .Huybregts et al. (2018) mencionan que el 82% de los pacientes no le informaron al neurólogo sobre el uso de terapias alternativas; lo cual ratifican cuando señalan que los pacientes sienten miedo de que su médico los juzgue negativamente. Estos hechos son confirmados en el trabajo de observación participante cuando un profesional de neurología de Tunja-Boyacá dice:

“La verdad ellos muy poco le cuentan a uno, con respecto a otras prácticas, yo creo que ellos si utilizan algunos otros medicamentos alternativos, lo que pasa es que ellos le tienen miedo a utilizarlos, entonces no es tan común, por que como ellos saben que es una enfermedad rara que tiene que ver con las defensas, entonces finalmente ellos terminan a no preguntándole a uno sobre que medicamento le puede hacer peor efecto, ósea la gente le tiene miedo a usar otros medicamentos alternativos, pero la mayoría en algún momento han usado algún tipo de vitaminas, es más uno termina enterándose que están tomando vitaminas, cuando te cogen confianza terminan diciéndote, pero realmente a diferencia de otro tipo de enfermedades, esta enfermedad como que a ellos si les genera más miedo, de pronto de usar otro medicamento o de no usar medicamento, además que le tienen mucha fe a los medicamentos, porque en esta enfermedad, a los medicamentos si se les ve la mejoría. Entonces ellos si se dan cuenta que cuando tienen su medicamento están bien, pero que cuando no lo tienen pues están mal, entonces le cogen fe”. E1-A-12-24.

Por otra parte, Campbell et al. (2017) señalan que las personas con E.M eligen consumir el medicamento, pero también eligen una terapia alternativa de acuerdo a la mejoría que sientan; en su estudio, el 46% de los pacientes que estaba recibiendo un tratamiento modificador de la enfermedad se sentían menos satisfechos con los resultados y la información a diferencia de los que estaban con tratamiento sintomático; los pacientes que no eligieron terapias complementarias lo hicieron porque sus médicos les explicaron sobre el tema, por lo tanto, se sentían satisfechos con los efectos de los medicamentos ordenados (Huybregts et al., 2018). Los estudios no hacen ningún comentario respecto a si los pacientes se realizan los controles médicos al tomar la medicación; sin embargo, Donzé et al. (2015) encuentran que los pacientes dejan en su totalidad el tratamiento médico cuando no ven resultados. A pesar de ello, para los colaboradores del estudio es importante tomar sus medicamentos junto a otras terapias, aunque no siempre acuden a los controles médicos ya que, por una parte, ven los resultados en el comportamiento de su enfermedad y por otra, algunos mencionan problemas de accesibilidad y continuidad del tratamiento médico como trámites en las EPS para obtener citas médicas. *“la Eps si uno no paga, no le da medicamentos ni citas, todo lo que me ha tocado de tutelas y eso me ha tocado por mi propia cuenta; un amigo para el medicamento, que nos conocimos así, el hombre me sacó la tutela y esa cosa para el medicamento, y no me cobró ni un peso nada y el otro abogado que tengo es el que me está tramitando lo de la pensión, pero con el sí arreglamos en el momento que salga lo de la pensión.”* E2-W219; *“los laboratorios nos ayudan a sacar órdenes, a autorizar, ellos nos ayudan, pero a no ser que a uno le de mucha pereza, pero ellos le ayudan a sacar sus órdenes, las citas y eso, pero lo que te digo yo casi no la utilizo, porque me cambie de EPS porque Medimás muchos problemas porque no me entregaban el medicamento. Y ahorita ya tengo la cita en la corte de esclerosis en Bogotá, para que me autoricen y me puedan dar otra vez medicamento, pero ya llevo como más de 6 meses.”* E2-E245.

Galushko et al. (2014). encontró, en su estudio en Alemania, dificultades similares en el acceso a los servicios de salud en un nivel más avanzado en la exigencia de calidad del tratamiento, pero esto impacta de igual modo en la condición de la enfermedad.

Los pacientes indicaron dificultades para acceso a diversos servicios, expresando deseos de tiempos de espera reducidos, distancias más cortas a especialistas, visitas domiciliarias y un mejor acceso para los servicios para discapacitados. Algunos pacientes presentaron inconvenientes para encontrar a los neurólogos y médicos de familia que se consideraban

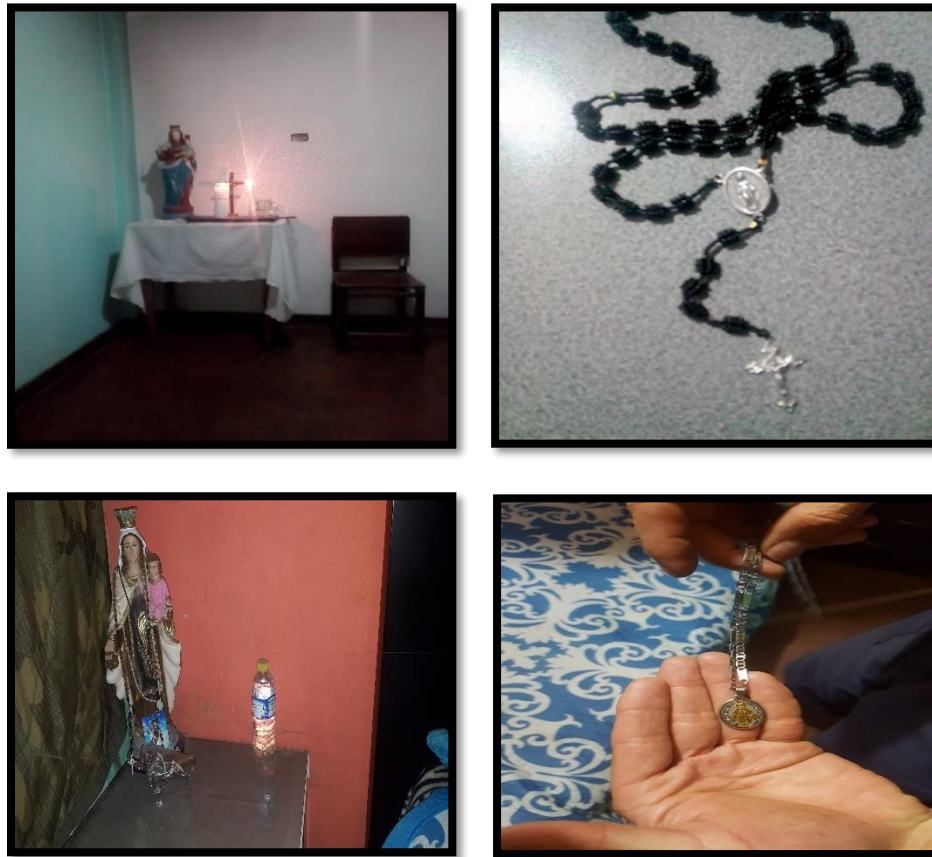
competentes en el tratamiento de la EM, así como a los médicos que consideraban que estaban al día con las últimas opciones de tratamiento. (Galushko et al., 2014).

Ebrahimi et al. (2017) encuentran en su estudio, realizado con personas y familias Iraníes, que la mayoría sufrieron contratiempos financieros y se quejaron del alto costo de los medicamentos que se fabrican y cómo podrían obtener ingresos asequibles con la pérdida de empleo. Algunas familias trabajaron horas extras, pidieron prestado dinero a familiares y amigos, o buscaron ayuda de organizaciones caritativas. (Ghafari et al. , 2015). Para el contexto de este estudio, por el alto costo económico que exige la patología, los colaboradores han acudido al uso de las tutelas para la obtención de los medicamentos y los controles médicos.

9.2.3. Categoría 5. Entre la Fe y los santos busco tranquilidad.

Las personas con E.M expresan tener fe y creer en varios santos (Vírgenes Candelaria, Carmen, Señora de los milagros, María, San Benito y Santa Teresa); algunos colaboradores pertenecen a la religión católica, por lo cual el uso de estos objetos sagrados los hace sentir protegidos; asisten ocasionalmente a misas de sanación; se observan imágenes religiosas en las casas y algunos tienen altares en su dormitorio. (ilustración 6).

“La virgen de la candelaria me ha dado muchas fuerzas, para estar bien, y tengo un rosario bendecido, y tiene la imagen de la virgen de la Candelaria, es en cuarzo y también tiene la imagen de san Benito, que es protector, lo llevo puesto todo el tiempo y para orar.” E2-P34; *“tengo una cadena de la Virgen, está toda bendita, un altar al lado de mi cama en una mesita de noche porque mi hermana me regaló la Virgen del Carmen y también me lo mando bendecir”.* E2-W118. *“Ir a misa de sanación de la virgen del milagro, iglesia de la horca, el señor de los milagros.”* DC-W58.

Ilustración 9. Altar de la Virgen para orar, uso de rosarios y cadena para llevar puesto.

Díaz.F. Uso de objetos religiosos. Colaborador clave W.R-P.O.

No obstante, también expresan que la enfermedad ha producido un cambio espiritual en ellos, haciendo referencia a forma de enfrentar la vida, mejorando la actitud, porque consideran que estos comportamientos les hacen daño: *“me he vuelto un poquito más espiritual, primero es como tener la conciencia tranquila, en esa parte liberándome, quedándome en paz con todo mundo ya no peleo con nadie; y digamos que más que pedir es dar gracias, es como agradecer, porque estamos vivos, porque me puedo mover, porque puedo hablar, es que yo no podía siquiera hablar.” E2-W106.*

En el estudio de Ledesma et al. Ledesma et al., (2018), el cual se realiza en una población mexicana con E.M, se menciona que el contexto sociocultural y ambiental favorece la creencia de que las emociones fuertes aumentan la susceptibilidad a las enfermedades, por lo tanto, las situaciones estresantes se evitan comúnmente. La espiritualidad es otro factor importante entre los hispanos, se cree que el bienestar físico y espiritual se traduce

en salud, lo que podría llevar a una dieta adecuada, a un tratamiento adjunto y a una mejor autogestión de la EM.

Algunos de los colaboradores expresan que son espirituales y no religiosos, y otros mencionan que, aunque eran religiosos, no eran espirituales y la enfermedad produjo ese cambio en ellos.

“Todo es la fe que uno pone, y pues aparte de las prácticas de mi papá y de creer en San Gregorio, la virgen, principalmente Dios ha sido mi fe, he ido a misa, he estado en la iglesia, y he estado dándole gracias a Dios todos los días que me levanto, que me acuesto, por lo que puedo hacer.” E2-P21; “tengo seguridad y tengo fe, de que yo me voy a curar y me voy a sanar de esto, eso sí lo que yo creo y yo pienso”. E2-P31; “yo siempre he creído en Dios, en la virgen y todo eso, yo siempre he sido católico, pero no era así como muy espiritual. Realmenteeso sí ha cambiado, tampoco he sido del que digamos cada rato está metido allá en la iglesia eso no, ósea yo digo uno tiene que pedir y cumplir. pues si pedir a Santa Teresa, el señor de los milagros, ósea yo en este momento yo me acojo a lo que sea” E2-W80.

De acuerdo con (Iranmanesh et al. (2014), la espiritualidad y la religiosidad no son conceptos individuales; existe una construcción bidimensional, que incluye el bienestar religioso y el bienestar esencial. El bienestar religioso se relaciona con Dios o incluso con una dimensión trascendente, y el bienestar existencial se relaciona con un sentido de propósito y satisfacción de vida, sin ninguna referencia específica a un poder superior. También se menciona que la incertidumbre es una fuente importante de estrés, lo que pone al individuo con EM en mayor riesgo de dificultades emocionales. Lo anterior hace que la espiritualidad deba ser entendida como necesidad de salud (Rabiei, Abedi, Abedi, Zarea, & Masoudi, 2017). Aunque la literatura también evidencia un consenso entre religión y espiritualidad, Iranmanesh et al.(2014) afirman que la religión se preocupa principalmente por aprender de la experiencia de otros, mientras la espiritualidad se refiere a motivarse para que uno mismo inicie sus propias experiencias. Dentro de un contexto cultural, Irán, por ejemplo, donde la mayoría de población es religiosa y por consiguiente sus creencias permean las percepciones de enfermedad, la confianza en Dios, la sumisión al destino divino y un sentimiento de la presencia de Dios en sus vidas, determinan la creencia de que todo el mundo tiene un destino predeterminado y que se debería estar satisfecho y aceptar ese destino. Esa es la estrategia de manejo más común entre los

iraníes.(Iranmanesh et al., 2014). Otro estudio comparte la misma premisa: las personas con mayor bienestar espiritual pueden creer que su dolor es parte de un "plan más grande" o una "prueba de fe", y un mecanismo de afrontamiento espiritual común es liberar o "entregar" 'un factor de estrés, como el dolor, a un poder superior.(Nsamenang, Hirsch, Topciu, Goodman, & Duberstein, 2016)

Contradiendo lo anterior, se encuentra una visión negativa de la espiritualidad. En el estudio de Nsamenang, síntomas impredecibles son experimentados de manera continua en las personas con E.M, llevando a la aparición de depresión y dolor como resultado de una capacidad reducida para participar en actividades espirituales o de importancia personal; esto puede resultar en una "desconexión espiritual" y sentimientos de ira hacia Dios o sentirse no amado por Él, trayendo como consecuencia una reducción en la motivación para satisfacer las necesidades espirituales. (Nsamenang et al., 2016)

9.3. Patrón 3. Nuestro Soporte es la familia y las ayudas que nos lleguen.

Las personas con E.M de la actual investigación consideran que la familia es su soporte vital para poder enfrentar la incertidumbre y los cambios abruptos de la enfermedad, no solo a nivel físico de apoyo a las actividades básicas diarias, sino al sentirse motivados, acompañados en el área emocional, de restablecimiento, y en la construcción de su nueva configuración personal y proyección de vida. Luego, aceptan el apoyo de los soportes sociales que puedan contribuir al mejoramiento de sus condiciones como las empresas farmacéuticas e instituciones de salud.

9.3.1. Categoría 6. Cuando uno tiene E.M, la familia es el apoyo principal.

Las personas con E.M reconocen la familia nuclear como soporte primordial en el mantenimiento y protección de la salud. Para efectos de este estudio, algunos colaboradores que ya tenían su independencia familiar y económica se vieron forzados a volver a su núcleo familiar primario por el curso de la enfermedad. Atendiendo estas consideraciones, tres de los colaboradores se separaron de sus parejas, y conviven con sus hijos protegidos dentro de su familia primaria.

La familia de la persona con E.M asimila la enfermedad y tiene unas fases de aceptación que varían para cada miembro de la familia; usualmente madre y padre son principalmente quienes apoyan el cuidado, seguidos de los hermanos. A esto se suma la trayectoria de cuidado familiar que comprende las prácticas culturales y visión de vida que la familia ha construido y que, desde esta perspectiva, brinda soporte. Mientras que la trayectoria individual algunas veces se comparte y otras veces se diferencia de manera respetuosa entre los miembros, pasado un tiempo con la enfermedad, esta interfiere en las decisiones de cuidado.

Los miembros de la familia tienen periodos de confusión en los cuales no creen que la persona tenga la enfermedad por la variabilidad de los síntomas, aparentan estar bien, y se produce incomodidad al pedir ayuda, pero cuando la familia entiende la enfermedad se vuelve más comprensiva. Las personas con Esclerosis múltiple se soportan de manera vital e imprescindible en su familia para mantener y la proteger su salud.

Ledesma, et al. señalan que los valores y las emociones familiares siguen fuertemente arraigados entre los hispanos, lo que podría explicar la alta prevalencia del apoyo social como estrategia de afrontamiento y soporte ante la enfermedad en la E.M. (Ledesma et al., 2018). A lo cual Van Capelle, Visser, & Vosman (2016) mencionan que debido a la incertidumbre sobre la enfermedad, las relaciones entre la familia y la persona con E.M cambian de forma continua.

Algunos colaboradores mencionan que la madre es el pilar fundamental del cuidado y el apoyo emocional que contribuye al mantenimiento de la salud, cuidando desde la parte nutricional y la protección de la salud, hasta el sentido emocional; además de acogerlos de nuevo, después de que habían hecho su vida fuera del hogar de sus padres. *“Los 3 primeros meses me dio muy duro, que no mami que no puedo comer esto, o sea, era estrictísima con la alimentación. al comienzo quede muy muy débil.”* E1-E107; *“que no me hacían para subir defensas todos los días comía pescado”* E1-E114; *“En cuanto a mi mamá súper bien conmigo, mi papá también, aunque lo veo un poco como reacio a verme, intenta hacer lo posible por sanarme, por ayudarme; mi hermano ha mostrado como que él no lo asimila y a veces se muestra agresivo conmigo porque no hago algunas cosas, y me daba como cosa pedirles favores, uno prefiere mejor no incomodar, o no pedirle favor para nada.”* E2-P105, *“pues con mi mamá el apoyo ha sido incondicional, de haberme traído nuevamente aquí a la casa después de la situación en cambio mi hijo mayor que él no*

cree, y no cree, eso como que si me hace dar mal genio o cólera eso también me estresa bastante y aparte de eso pues uno se irrita con facilidad". E2-W191; "pero para mi hermana soy la burla de la casa, porque soy un poco torpe y se me olvidan las cosas, y dice si la escucharon, está hablando la esclerosis por ella." E1-E229.

En el estudio de Van Campelle et al. algunos participantes describieron la "ayuda" como un tema propio. Aceptar la ayuda de la madre o la pareja significó para ellos, en consecuencia, que su enfermedad y sus limitaciones se hicieran más reales. (c) Un par de participantes destacaron las actitudes incómodas (incluidas las "ofertas" de ayuda bien intencionadas) respecto de su enfermedad, exagerando su posición como pacientes, sintiendo de forma errónea los síntomas y difundiendo la ignorancia acerca de la EM sin siquiera saberlo.(van Capelle, Visser, & Vosman, 2016).

En contraste con la percepción de soporte familiar en Boyacá-Colombia; los iraníes prefieren acudir primero a grupos externos, según avanza la enfermedad, que a su núcleo familiar, como lo expresa el estudio de Ebrahimi et,al.(2017). Las personas con EM y sus familias se resisten a aparecer en público o asistir a reuniones familiares para evitar las actitudes negativas o ser rechazadas; por lo tanto, buscan apoyo social y grupos de apoyo de la sociedad de EM que desempeñan un papel vital en el fortalecimiento de su moral a medida que se adaptan a la progresión de la enfermedad. (Ghafari et al., 2015). En la misma cultura, Irani Rabiei et al. encuentran que, una vez diagnosticados con la enfermedad y viviendo con ella, los pacientes con EM tienden a desarrollar una fuerte dependencia física y mental de sus familias. Las experiencias de los participantes mostraron que la ayuda de sus familias podría aliviar y poner bajo control los problemas asociados con su enfermedad; los pacientes que recibieron el apoyo personal de sus familias tenían una mente más pacífica y una perspectiva más brillante sobre el futuro.(Rabiei et al., 2017).

Las diferencias esbozadas anteriormente en una misma cultura difieren a causa del periodo o tiempo con la enfermedad; el alto nivel de apoyo y atención familiar para el paciente provisto inicialmente puede disminuir con el tiempo a medida que la enfermedad se desarrolla, las complicaciones aumentan y la esperanza de recuperación disminuye.(Rabiei et al., 2017).

Es necesario tener en cuenta que además de la incertidumbre del curso de la patología, existe una adaptación de la familia y cuidadores, y que estos procesos deben ser

significativos en el abordaje de los planes de cuidados de enfermería; el binomio cuidador-paciente o familia-paciente debe tener un foco de proyección que apunte al fortalecimiento del núcleo familiar para hacer frente a la adversidad.

9.3.2 Categoría 7. Aceptamos los apoyos que los laboratorios ofrecen.

Aquí aparece el papel de la empresa farmacéutica o el laboratorio que los colaboradores manifiestan es Bayer, quien ha estado pendiente y envía enfermeras en entrenamiento de administración de medicamentos, toma de laboratorios y servicios legales y administrativos; está presente la fundación colores de vida quien envía personal de enfermería y hacen seguimientos telefónicos para la explicación de la patología, actividades lúdicas y científicas, aun cuando los fines comerciales no apunten necesariamente a velar por el cuidado, sino tengan intereses mercantiles. En el contexto social es lo que hay, es el soporte que les llega a sus domicilios y lo utilizan con el objetivo de restaurar la salud.

Los colaboradores expresan que los “laboratorios”, así llaman a las empresas farmacéuticas, brindan visitas a sus domicilios para enseñarles cómo administrarse los medicamentos; *“la visitaba una enfermera de Bayer, quien le dio educación para aplicarse el interferón, le había dejado el aparato para auto inyectarse”* DC-MA175; además, ofrecen otros servicios de apoyo como trámites administrativos, y procesos legales. Sin embargo, algunos de estos laboratorios tienen grupos donde se realizan reuniones que incluyen distintas actividades lúdicas de tipo científico y donde se brindan herramientas para el manejo de los síntomas, facilitando el encuentro con otras personas con E.M que cursan diferentes estadios de la enfermedad.

Respecto a las reuniones y actividades grupales organizadas por distintas instituciones de salud y laboratorios, algunas de las personas expresan que no están preparadas para ver a otros en un curso más avanzado de la enfermedad, y que se sienten vulnerables en estos eventos. *“No conozco ningún grupo de apoyo en realidad, acá en Tunja, a nosotros con el laboratorio nos hacen reuniones y pues, chéveres, no son feas, uno conoce gente un día nos llevaron a piscina es chévere porque nos hace de todo, terapias, y ese día nos llevaron a piscina, pero había una señora que ya no veía, y pues digamos que había otras personas*

que están empezando con la enfermedad, y si es muy susceptible, pues no está preparado, no es para todo el mundo.” E1-E267; “eso es lo peor porque la otra persona está peor y eso hace que la persona se enferme más rápido al ver al otro así, ver que la otra persona tiene lo mismo hace que se aumenten los síntomas rápido.” E2-W278. De acuerdo con Clarke et al. (2018), los participantes que eligen una estrategia de "tomar cada día como viene" pueden usar esto para resistir la estigmatización y mantener la imagen de sí mismos como la de una persona "sana" durante el mayor tiempo posible, debido a la información que habían recibido sobre el pronóstico.

“Mientras pasaban las distintas conferencias, pensaba que el lenguaje era técnico las diapositivas y demás herramientas están con gráficos y artículos que sustentan el nivel de evidencia; pero que en mi percepción el enfoque era médico mas no para las personas con E.M y cuidadores. También observe las reacciones de las personas que estaban a mi lado respecto a las cifras estadísticas y el impacto emocional que provocaba la información no alentadora para sus pronósticos.” DC-JK-379-386.

Para otros colaboradores, las reuniones son un recurso provechoso que les ha dado herramientas importantes para restaurar su salud física y en el proceso emocional de convivencia con la enfermedad. *“Pues el grupo de apoyo de E.M sí me ha servido para aprender más de la enfermedad y de los tratamientos, también el hecho de ver personas que han estado en situaciones peor que la mía y que de lo mismo han salido bien.” E2-P87; “todas las charlas con psicología, que también no solo en los casos de esclerosis múltiple sino en los que no tienen E.M, de cerrar las cosas, de pensar más en uno mismo, empezar a quererse uno mismo, porque además uno no sabe sino darse palo, y darse palo, y entonces o empieza a decaer peor; ahí es donde la autoestima de uno se va y así mismo las defensas también.” E2-P90. Lo anterior confluye con la evidencia de que la participación en una planificación activa y tomar control de la situación, puede ayudar a la persona a distanciar la imagen de sí mismo de la imagen de "persona enferma" que carece de autonomía y auto-posesión.(Clarke et al., 2018).*

Rommer, Sühnel, König, & Zettl, (2017) mencionan que a mayor discapacidad o empeoramiento de los síntomas de la E.M, los pacientes buscan mayor apoyo social. Aquello está estrechamente relacionado con una conducta de afrontamiento activa que a su vez conlleva a una mejor salud mental.

Los estudios no mencionan a las empresas farmacéuticas como apoyo de los pacientes con E.M, lo que puede ir sujeto a características únicas del campo de estudio. No obstante, las personas con E.M y sus familias, en cuanto mayor sea la discapacidad, lo primero que requieren son los cuidados de enfermería y recursos educativos para mejorar el bienestar psicológico y la calidad de vida en general (Rommer et al., 2017).

9.4 Tema Cultural: En la Variedad está la mejoría

Las personas con E.M parten de su contexto cultural para la toma de decisiones en salud, y para su proyección de vida; los cuidados populares fluyen a la medida de sus necesidades, las cuales están dirigidas a disminuir y controlar los síntomas de la enfermedad y a mejorar su calidad de vida. Por tanto, el tema cultural permite comprender a la luz del modelo de tradiciones en salud explicando las creencias y prácticas que la persona pueda tener con el propósito de mantener, restaurar o proteger su salud física, mental y espiritual (Spector, 1999). La tabla 4 ilustra los cuidados populares, la razón y el modo de uso; para disminuir la fatiga consumen vitaminas, realizan baños de agua tibia, usan ropa holgada y encienden velas; para disminuir la depresión e irritabilidad llevan puesto un rosario o cadena bendita, realizan oraciones, leen la biblia y asisten a misa; otros se liberan de odios y perdonan, esto permite vislumbrar la presencia del componente espiritual que no solo contribuye a restaurar, sino a mantener y proteger la salud. También, para disminuir el dolor y controlar la ansiedad usan cannabis en gotas y trufas de marihuana, realizan meditación, masajes y pintan mandálas; la hierba de salvia de castilla la toman en infusión para promover la reconstrucción del sistema nervioso y mejorar la circulación cerebral. Todas estas acciones permiten la restauración de la salud que se traduce en alivio, tranquilidad y bienestar. La app para dispositivos móviles Lumocity es usada para ejercitar el sistema cognitivo; y, por último, el cuidado de animales domésticos los hace sentir útiles y disminuye la depresión.

Tabla 4. Cuidados Populares, razón y modos de uso.

Cuidado Popular	Razón de uso	Modo de uso
Hierba Salvia de Castilla	Circulación Cerebral y Reconstrucción del sistema Nervioso.	Infusión Diaria en las mañanas por 20 días y descansar 8 días para iniciar de nuevo.
Cannabis en gotas y trufas marihuana.	Cansancio Disminuir el Dolor Controlar la Ansiedad	Media Trufa en la noche, 4 gotas de cannabis.
Meditación, masajes en manos y cara, pintar mandalas.	Controlar la ansiedad Relajar los músculos.	Cada 3 días depende estado de ánimo.
Hacer Oración, tener altar en mesa de noche.	Disminuir la Irritabilidad, depresión.	Reconfortar el ánimo. Levantarse y acostarse.
Llevar puesto un Rosario, cadena bendecida, agua bendita, leer biblia, ir a misas.		Tener Fe Reconfortar el ánimo. Hacer todo el tiempo o al salir de la casa.
Liberarse de odios y perdonar, volverse más espiritual.		Dejar de discutir con las personas, agradecer, tener paciencia.
Baño de agua tibia, encender velas, vestir cómoda (nada ajustado).	Disminuir la Fatiga.	Al finalizar el día.
Centrum advance, Ensure, Emulsion Scott, omega.		Constante
Pescados	Aporte de vitamina D	Cuando se pueda consumir

En este orden de ideas, los colaboradores viven la enfermedad con sus facetas abruptas y de incertidumbre que, además, están permeadas por factores inherentes al contexto; uno de estos factores es la clase social al cual pertenecen los colaboradores. Para los estratos altos, las adaptaciones enfocadas a la enfermedad se pueden notar en detalles materiales como el uso de barandas en la casa, espacios asegurados con tapetes, zonas de rehabilitación con máquinas y acceso a tratamientos en salud que mantienen cierta calidad de vida. Girando la mirada hacia los estratos bajos, aun llevando largo tiempo de diagnóstico, las adaptaciones no son de tipo material a causa de los bajos recursos económicos; ellos traen consigo años de lucha por extender sus habilidades físicas para realizar las actividades de la vida diaria y cubrir las necesidades básicas de manera independiente; planean el cuidado conforme se van presentando las necesidades y aprovechando el recurso social de la comunidad ya que no cuentan con acceso al tratamiento y a rehabilitación de manera constante y oportuna.

Otro de los factores es la diferencia entre el ambiente urbano y el rural; en el primero, los colaboradores cuentan con cercanía a centros de salud y hospitales para recibir las orientaciones médicas o acudir a profesionales en rehabilitación que prestan atención a domicilio; en el segundo caso, el acceso es difícil al igual que la rehabilitación, por lo tanto, acuden a varias acciones de cuidado con las herramientas disponibles; es así como el colaborador rural manifiesta que su terapia física y ocupacional se convierte en sentirse útil haciendo oficios del campo. De acuerdo a Carranza et al. (2008), el contexto sociocultural afecta las condiciones en el proceso de construcción de salud y enfermedad, impone limitaciones que traen repercusiones en la representación y las creencias, y obliga a cambios constantes sobre el rol de la persona como ser individual y sobre su posición en la familia y la comunidad; varios colaboradores se vieron obligados a abandonar su rol de madre, padre o conyugue para atender las nuevas necesidades.

Los cambios en la enfermedad también involucran otras variables como la raza y el género, las cuales conducen a la búsqueda continua de acciones y cuidados para el enfrentamiento a la enfermedad; como lo afirma el estudio de Kister et.al. (2010), la raza y etnia generan impacto en las personas con E.M de origen afroamericano, y esto hace que tengan un curso más rápido en la progresión de la enfermedad a diferencia de la raza blanca estadounidense. Ferreira et al. (2010) encuentran que las personas de Brasil y los afrodescendientes, se cumple el mismo patrón en cuanto a la progresión, además de que hay un mayor porcentaje de mujeres respecto a los hombres.

La multifactoriedad de la patología hace posible el uso de opciones ofrecidas en el medio para solventar las necesidades. En cuanto al género existe una articulación con la visión cultural, en los municipios estudiados se observa que la mujer tiene el rol del cuidado de la familia, pero que es interrumpido por el curso de la E.M; los colaboradores manifiestan que no es fácil tener el apoyo del cónyuge y es necesario tomar decisiones de acuerdo con la vulnerabilidad, acudir a la madre del núcleo familiar primario para encontrar soporte en el cuidado de la salud. Por otro lado, las mujeres que estaban conviviendo con su esposo no recibieron cuidado por parte de este, lo que llevo a la separación. Ghafari et al. (2014), confirman este comportamiento cultural en su estudio ya que “de las 18 mujeres, 6 no fueron apoyadas por sus esposos, lo cual sugiere que más hombres que mujeres fueron apoyados por sus cónyuges, tanto emocional como físicamente”; la mujer tiene una moral compasiva en el modo cultural de ejecutar su rol, lo que la convierte en gestora del conocimiento de los cuidados.

La actual investigación se realizó con colaboradores jóvenes entre los 26 y 49 años, lo cual explica el hallazgo de distintas acciones de cuidado, de los cuales se destaca el uso de las apps en el celular y la utilidad de la tecnología como cuidado popular acorde con la cultura como experiencia de vida.

Estos hallazgos sugieren que la cultura juega un papel importante conjugada con varios factores, dando como resultado un uso de variedad de cuidados para sentir mejoría; allí se evidencia que los colaboradores tienen la disposición de hacer uso de otras ayudas, además de usar la medicación ordenada, están informándose y participan en actividades que desarrollan laboratorios e instituciones de salud, tienen motivación sobre ser personas activas y poseer el control de la recuperación de la enfermedad; las personas y los cuidadores aprenden del ensayo y el error porque no son actores pasivos; refieren que el ser optimista y tener mente positiva son un desafío para enfrentar la enfermedad. Lo anterior coincide con lo evidenciado en el estudio de (Plow & Golding, 2016), donde se manifiesta que las personas con E.M desean mantenerse comprometidas, positivas y motivadas en las conductas de salud mediante la resiliencia y la persistencia (elementos de la psicología que podrían llegar a dar herramientas para la creación de programas piloto que orienten el soporte del binomio persona con E.M y cuidador). También Masoudi et al. (2015) comentan en su estudio, que las personas con E.M viven entre la confusión, el caos y la incertidumbre al no saber cómo planificar su cuidado, y buscan calidad en la atención,

humanización del cuidado, empatía y una prestación de atención enfocada en la dignidad humana y no en la enfermedad.

10. Consideraciones Finales

El estudio permite dar a conocer que la cultura determina la visión de mundo y las percepciones de las personas para tomar las decisiones de cuidado dirigidas a mantener, proteger y restaurar la salud.

Las practicas encontradas en este estudio comprenden un componente nutricional en el cual el uso de vitaminas es uno de los puentes que permite la mejoría de la salud de acuerdo con la visión cultural. Por otra parte, las personas con E.M prueban diferentes acciones y cuidados de acuerdo con el abanico de opciones del que dispongan en su contexto particular, apoyados de su familia, en primer lugar, y luego de laboratorios o instituciones con el fin de manejar los síntomas, de encontrar tranquilidad y bienestar que promuevan una mejor calidad de vida.

El tema: *en la variedad está la mejoría* converge en que las personas con E.M realizan cuidados populares para atender las necesidades en salud conforme avanza la patología; estos son el resultado de la interacción de la experiencia cultural con factores como la raza, el género, el estrato social y el lugar de residencia, sea urbano o rural.

Las personas con E.M abordadas en este estudio pertenecen a una población joven y utilizan la tecnología como cuidado popular para el mejoramiento de la salud.

Los cuidados populares encontrados convergen entre lo popular y tradicional mostrando una modernización en el cuidado.

El género marca una diferencia en la ejecución del cuidado por factores culturales, el rol de conyugue es afectado por ambas partes, pero en una mayor cantidad hombres en contraste con las mujeres.

10.1.Recomendaciones

Para la práctica de Enfermería, los hallazgos del presente estudio son un primer paso del reconocimiento de la cultura para que a futuro sean consideradas en la construcción de intervenciones en planes de cuidado de enfermería.

El estudio hace un llamado a los profesionales de enfermería a continuar investigando desde el panorama cultural.

Se recomienda continuar incluyendo en los pensum de Enfermería, nuevos contenidos como los modelos transculturales, la comunicación intercultural, las creencias de salud y enfermedad, y la evaluación de la salud cultural.

La manera abrupta de aparición de los síntomas en la E.M. hace que las personas vivan entre la confusión, el caos y la incertidumbre al no saber cómo planificar su cuidado; por tanto, buscan calidad en la atención, humanización, orientación y liderazgo por parte de los profesionales de la salud para apoyar a la construcción de acciones de empoderamiento para esta comunidad.

Se invita a los profesionales de enfermería a tomar la vocería a favor de las personas con E.M en la gestión de la salud, y a realizar intervenciones que contribuyan al empoderamiento de esta población para la construcción de un proyecto de vida orientado hacia el bienestar y no hacia la enfermedad.

Por último, a partir de los hallazgos del estudio, se recomienda a los profesionales de enfermería poseer herramientas culturales que permitan divisar el contexto sociocultural y las interacciones para trabajar en conjunto desde la interdisciplinariedad dando soporte a un cuidado modernizado en el cual se nutran ambas partes.

10.3 Limitaciones

Es necesario realizar investigaciones adicionales ya que la muestra es diversa y variable por el curso de la patología, tiempo de diagnóstico y características propias de las personas. La cultura y la patología son dinámicas, van y vuelven en el tiempo y poseen necesidades diferentes.

El género y la zona (urbana o rural) interactúan continuamente con la diversidad cultural, por lo tanto, no es posible tomar los cuidados populares de los hallazgos para extrapolarlos en otro contexto. Es necesario continuar investigaciones para hallar ejes comunes orientadores en el proceso de atención en salud.

El género femenino abarca una proporción mayor en la muestra, acorde al comportamiento de la enfermedad a nivel mundial; hace falta profundizar en la percepción cultural del género masculino y su relación con el cuidado.

A. Anexo: Preguntas entrevistas etnográficas general.

Preguntas Generales- información Sociodemográfica	Item	<u>Persona con Esclerosis Múltiple</u>
	1	¿Cuál es su nombre?
	2	¿Qué edad tiene?
	3	¿Cuál es su actividad laboral?..... ¿Estudia? ¿que está estudiando?
	4	¿Con quién vive actualmente? ¿Tiene hijos?..
Preguntas Específicas r/c objetivo de la investigación	5	¿Hace cuánto tiempo ha sido diagnosticado con Esclerosis Múltiple?
	6	¿Usted que entiende por esclerosis múltiple?..... ¿Cómo ha sido su experiencia con la enfermedad?.....ha dejado de hacer muchas cosas.....como se siente de ánimo.
	7	¿Ha recurrido a otras personas, terapias, médicos que le han ayudado con la enfermedad? ... ¿Cuáles?
	8	¿Describa como es un día normal suyo?

B. Anexo: Preguntas entrevistas a profesionales de la Salud.

Preguntas Generales- información Sociodemográfica	Ítem	Neurólogos y Enfermera
	1	¿Cuál es su nombre?
	2	¿Cuál es su actividad profesional o laboral?
	3	¿Hace cuánto tiempo trabaja con personas con E.M?
	4	¿Ha trabajado en la zona de Boyacá a nivel rural y urbano?
Preguntas Específicas r/c objetivo de la investigación	5	¿Qué ha observado respecto a las prácticas de cuidado que utilizan las personas con E.M y su familia?
	6	¿Ha observado alguna característica en particular de la población de personas rurales campesinas, respecto a la población urbana? Y ¿de cómo entienden la enfermedad E.M?
	7	¿Qué opina de la participación de diferentes laboratorios que ofrecen opciones de tratamiento a las personas con E.M? ¿Contribuyen de manera positiva a su cuidado y adherencia terapéutica?
	8	¿Culturalmente ha observado comportamientos que influyen en el cuidado de la enfermedad (machismo, brujerías etc)?

C. Anexo: Preguntas Entrevista Etnográfica a profundidad.

Preguntas síntesis a profundidad	Item	Colaboradores Clave
	1	¿Qué cuidados tiene en la alimentación? ¿A partir de la enfermedad tienen algún cuidado en la alimentación o ha modificado su alimentación?
	2	¿A partir de la enfermedad qué prácticas religiosas o espirituales tiene? ¿Y esas prácticas, para que les sirve en la enfermedad?
	3	¿A demás de los remedios que le ordena el medico utiliza otras cosas? ¿De qué manera los utiliza y en qué presentación?
	4	¿Usted habla con otros en grupos? ¿De qué tipo? (religiosos, médicos, laboratorios) ¿Para qué se reúnen? (aprendizaje de uso de medicamentos, terapias, procesos legales).
	5	¿De qué manera lo apoya la familia en la enfermedad?

	6	¿Las empresas farmacéuticas- laboratorios han tenido contacto con usted?, ¿Para qué le han servido?
	7	¿Qué medicamentos ordenados por el médico consume? *Ha dejado de tomar alguno, ¿por qué?, ¿Asiste a sus controles con médico general o especialista?

D. Anexo: Consentimiento informado.



Universidad Nacional de Colombia-Facultad de Enfermería **Consentimiento Informado para la Persona con Esclerosis** **Múltiple.**

El presente estudio tiene como objetivo describir los cuidados populares de las personas con esclerosis múltiple, es de diseño Cualitativo Microetnográfico; la manera como se va a desarrollar es mediante varias visitas en el domicilio del participante, donde se aplicarán entrevistas. Se utilizarán ayudas para obtener la información como grabadoras voz y cámaras fotográficas. Finalmente se recopilará y se hará un análisis de la información y los resultados serán socializados por medio de una publicación escrita. De acuerdo a la clasificación mencionada por la resolución 8430 de 1993 artículo 11; la investigación es considerada de bajo riesgo. El estudio será realizado por la estudiante de maestría Jenny Katherine Díaz Fernández Enfermera Profesional, la cual tendrá el apoyo del grupo de investigación de Cuidado Cultural de la salud de la Universidad Nacional de Colombia. Los resultados de la investigación serán compartidos con los participantes en pro del beneficio, se respetará la intimidad y privacidad, los nombres serán cambiados para proteger la identidad de los participantes.

Yo _____ con C.C N° _____ de _____,
Doy mi autorización para participar en el proyecto de investigación “cuidados populares de las personas con esclerosis múltiple” de forma voluntaria; aprobado por el Comité de Ética de la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, para el cual fui seleccionado(a) porque soy una persona con esclerosis múltiple mayor de 18 años; y con el objeto de compartir mi experiencia de cuidado al manejar mi enfermedad.

Entiendo que seremos visitados en el domicilio; por la enfermera que desarrolla el proyecto de investigación en los horarios que nos convengan, que se me entrevistará acerca de mi experiencia en el cuidado y manejo de mi enfermedad. Las entrevistas duraran aproximadamente una hora y autorizo para que, durante ellas, se pueda grabar sonidos y/o imagen y tomar fotos mías y del lugar en que me encuentro para completar los datos del estudio. El tiempo del estudio es de 2 años, y el tiempo en el que estaré como

participante del estudio será de 8 meses.

Durante las entrevistas se mantendrá el principio ético del respeto a la autonomía, por mi vida privada y podré estar acompañada por un familiar. Se me ha explicado que la información obtenida será confidencial y utilizada en el proyecto mencionado y que mi nombre no aparecerá escrito si así lo decido. Tengo derecho a tomar la decisión de no continuar con la visita o no permitir tomar fotos o hacer videos y retirarme si así lo quiero. Por esa razón no se verá afectada mi familia, ni mi integridad física, social; haciendo uso del principio de Beneficencia y No maleficencia. Se mantendrá el principio de la justicia no aprovechando la vulnerabilidad de los participantes en su condición ni tampoco excluyendo de manera indiscriminada la participación de los sujetos en el estudio.

Al participar de este estudio, no recibirá incentivos económicos o monetarios, el incentivo es compartir sus experiencias con otras personas de otros lugares que tienen la misma situación, todo para contribuir a maximizar el bienestar de los sujetos del estudio y contribuir a otras personas que vivencian la misma situación. De igual manera tengo derecho a decidir retirarme durante el estudio y no tendré ninguna sanción.

Usted, ¿está de acuerdo en participar? _____

Todas mis dudas acerca de los riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación será aclarados en el momento que yo lo solicite y los resultados de la investigación me serán proporcionados por la Enfermera investigadora Jenny Katherine Díaz Fernández en el celular 3043756025, Dejo constancia que recibo los datos para ubicarla y resolver cualquier duda. Si requiere ampliar la información podrá contactar al miembro de comité de ética que dio el aval Alba Idaly Muñoz al siguiente contacto 057(1) 3165000 Ext: 17089, Universidad Nacional de Colombia-Facultad de Enfermería. Sede Bogotá.

Fecha: _____

Firma del entrevistado _____ o huella _____

Firma del testigo _____

Firma del investigador responsable _____.

11. Bibliografía

- Afrasiabifar, A., Mehri, Z., Sadat, S. J., Reza, H., & Shirazi, G. (2016). The Effect of Orem's Self-Care Model on Fatigue in Patients With Multiple Sclerosis: A Single Blind Randomized Clinical Trial Study, *18*(8). <https://doi.org/10.5812/ircmj.31955>. Research
- Akkuş, Y., & Akdemir, N. (2012). Improving the quality of life for multiple sclerosis patients using the nurse-based home visiting model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *26*(2), 295–303. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00933.x>
- Al Wutayd, O., Mohamed, A. G., Saeedi, J., Al Otaibi, H., & Al Jumah, M. (2018). Environmental exposures and the risk of multiple sclerosis in Saudi Arabia. *BMC Neurology*, *18*(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1090-8>
- Amezcuca, L., Conti, D. V., Liu, L., Ledezma, K., & Langer-Gould, A. M. (2015). Place of birth, age of immigration, and disability in Hispanics with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *4*(1), 25–30. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2014.11.008>
- Boehmer, K. R., Gionfriddo, M. R., Rodriguez-Gutierrez, R., Dabrh, A. M. A., Leppin, A. L., Hargraves, I., ... Montori, V. M. (2016). Patient capacity and constraints in the experience of chronic disease: a qualitative systematic review and thematic synthesis. *BMC Family Practice*, *17*(1), 127. <https://doi.org/10.1186/s12875-016-0525-9>
- Borjabad Cuesta, B. (2015). Enfermería y Esclerosis Múltiple: Revisión bibliográfica.
- Buchanan, R. J., Zuniga, M. a, Carrillo-Zuniga, G., Chakravorty, B. J., Tyry, T., Moreau, R. L., & Vollmer, T. (2011). A pilot study of Latinos with multiple sclerosis: demographic, disease, mental health, and psychosocial characteristics. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, *10*(4), 211–231. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2011.622959>
- Campbell, E., Coulter, E. H., Mattison, P., McFadyen, A., Miller, L., & Paul, L. (2017). Access to and use of clinical services and disease-modifying therapies by people with progressive multiple sclerosis in the United Kingdom. *International Journal of MS Care*, *19*(6), 275–282. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2017-022>
- Caon, C., Meyer, C., Mayer, L., & Smith, M. S. (2013). Efficacy and safety of alemtuzumab in multiple sclerosis and impact on nursing role. *International Journal of MS Care*, *15*(4), 159–168. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2013-004>

- Cardinal, E. M., Asistente, P., Psiquiatría, D. De, Medicina, F. De, & De, U. N. (2000). Aspectos éticos en la investigación clínica, 302–308.
- Carranza, R. M. O. (2008). ... de los padecimientos reumáticos en un grupo de autoayuda en la ciudad de Barcelona: desafíos y dilemas en la investigación sobre enfermedades crónicas. *Antropología de La Medicina*. Retrieved from <http://www.ankulegi.org/wp-content/uploads/2012/03/0210Osorio-Carranza.pdf%5Cnpapers3://publication/uuid/A4EF870F-D868-4289-8855-E75F3BCA41B4>
- Castellano-del C1. Castellano-del Castillo MA, Lacasa-Andrade ME, Hijós-Bitrián E, Mambrona-Girón L, Sebastiá-Vigatá E V-SA. Efectividad de la rehabilitación en la esclerosis múltiple. *Rehabilitación*. Rehabilitation-elsevier [Internet]. 2014;1:46–53.
- Avai, V.-S. A. (2014). Efectividad de la rehabilitación en la esclerosis múltiple. *Rehabilitación*. *Rehabilitation-Elsevier*, 1, 46–53. Retrieved from <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0048712013000431>
- Castellanos Soriano, F. (2009). Comprendiendo el cuidado de los ancianos en situación de discapacidad y pobreza, 1–312. Retrieved from <http://www.bdigital.unal.edu.co/8472/1/539113.2010.pdf>
- Cheryl E. Jiménez-Pérez , Luis A. Zarco-Montero , Camilo Castañeda-Cardona, M. O. E., & , Andrea Martínez, D. R. (2015). Estado actual de la esclerosis múltiple en Colombia. *Acta Neurologica Colombiana*, 31(4), 385–390. <https://doi.org/10.22379/2422402256>
- Clarke, G., Fistein, E., Holland, A., Tobin, J., Barclay, S., & Barclay, S. (2018). Planning for an uncertain future in progressive neurological disease: A qualitative study of patient and family decision-making with a focus on eating and drinking. *BMC Neurology*, 18(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12883-018-1112-6>
- Cruz, E. V., & Higginbottom, G. (2013). The use of focused ethnography in nursing research. *Nurse Researcher*, 20(4), 36–43. <https://doi.org/10.7748/nr2013.03.20.4.36.e305>
- Devillard, M. J. (1989). La construcción de la salud y de la enfermedad. *Reis*, 79–89.
- Díaz, B. M., & Sanchez, C. B. (2015). *Relación entre soporte social y TIC ´ s en cuidadores familiares de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica Relación entre soporte social y TIC ´ s en cuidadores familiares de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica Brigitte Melenge Díaz*. Universidad Nacional de Colombia.
- Donzé, C., Malapel, L., Kwiatkowski, A., Lenne, B., Louchard, P., Neuville, V., &

- Hautecoeur, P. (2015). Treatment discontinuation in multiple sclerosis: The French Web-based survey ALLIANCE. *Multiple Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical*, 1, 205521731560072. <https://doi.org/10.1177/2055217315600720>
- Duffo, E. B. (2018). Geografía Cultural de Boyaca. Retrieved from www.boyacacultural.com
- Dura-Vila, G., & Hodes, M. (2012). Cross-cultural study of idioms of distress among Spanish nationals and Hispanic American migrants: Susto, nervios and ataque de nervios. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 47(10), 1627–1637. <https://doi.org/10.1007/s00127-011-0468-3>
- Ebrahimi, H., Hasankhani, H., Namdar, H., Khodadadi, E., & Fooladi, M. (2017). Dealing with Chronic Illness: Experiences of Iranian Families of Persons with Multiple Sclerosis—A Qualitative Study. *Multiple Sclerosis International*, 2017, 1–8. <https://doi.org/10.1155/2017/9243161>
- Escobar Castellanos, B., & Paravic-Klijn, T. (2017). La transculturalidad, elemento esencial para mejorar la atención en salud y de enfermería. *Enfermería Actual de Costa Rica*, 18(33). <https://doi.org/10.15517/revenf.v0i33.29627>
- Ferreira Vasconcelos, C. C., Santos Thuler, L. C., Cruz dos Santos, G. A., Papais Alvarenga, M., Papais Alvarenga, M., Gomes Camargo, S. M. das G., & Papais Alvarenga, R. M. (2010). Differences in the progression of primary progressive multiple sclerosis in Brazilians of African descent versus white Brazilian patients. *Multiple Sclerosis Journal*, 16(5), 597–603. <https://doi.org/10.1177/1352458509360987>
- Forbes, A., While, A., Dyson, L., Grocott, T., & Griffiths, P. (2003). Impact of clinical nurse specialists in multiple sclerosis - Synthesis of the evidence. *Journal of Advanced Nursing*, 42(5), 442–462. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02644.x>
- Fraser, C., & Keating, M. (2014). The effect of a creative art program on self-esteem, hope, perceived social support, and self-efficacy in individuals with multiple sclerosis: a pilot study. *The Journal of Neuroscience Nursing : Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*, 46(6), 330–336. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000094>
- Galushko, M., Golla, H., Strupp, J., Karbach, U., Kaiser, C., Ernstmann, N., ... Voltz, R. (2014). Unmet Needs of Patients Feeling Severely Affected by Multiple Sclerosis in Germany: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, 17(3), 274–281. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0497>

- Ghafari, S., Fallahi-Khoshknab, M., Nourozi, K., & Mohammadi, E. (2015). Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: A qualitative study. *Contemporary Nurse*, 50(1), 36–49. <https://doi.org/10.1080/10376178.2015.1010252>
- Ghafari, S., Khoshknab, M. F., Norouzi, K., & Mohamadi, E. (2014). Spousal Support as Experienced by People With Multiple Sclerosis: A Qualitative Study, 46(5). <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000081>
- Gobierno de Colombia. (2005). Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE.
- Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H., & Voltz, R. (2014). Multiple sclerosis and palliative care - perceptions of severely affected multiple sclerosis patients and their health professionals: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 13(1), 11. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-11>
- Gotta, M., Mayer, C. A., & Huebner, J. (2018). Use of complementary and alternative medicine in patients with multiple sclerosis in Germany. *Complementary Therapies in Medicine*, 36(December 2017), 113–117. <https://doi.org/10.1016/j.ctim.2017.12.006>
- Guber R. (2004). *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*.
- Higginbottom, G., Pillay, J. J., & Boadu, N. Y. (2013). Guidance on performing focused ethnographies with an emphasis on healthcare research. *The Qualitative Report*, 18(9), 1–16. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2010.05.008>
- Higginbottom, G., & Professor, A. (2013). an Introduction To Focused Ethnography liqm 2013.
- Hussain-Gambles, M., & Tovey, P. (2004). The experience of complementary alternative medicine use among people with multiple sclerosis. *Complementary Health Practice Review*, 9(1), 21–30. <https://doi.org/10.1177/1076167503252948>
- Huybregts, E., Betz, W., & Devroey, D. (2018). The use of traditional and complementary medicine among patients with multiple sclerosis in Belgium. *Journal of Medicine and Life*, 11(2), 128–136. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30140319> <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC6101689>
- I. Kister, E. Chamot, J.H. Bacon, P.M. Niewczyk, R.A. De Guzman, B. Apatoff, P. Coyle, A.D. Goodman, M. Gottesman, C. Granger, B. Jubelt, L. Krupp, M. Lenihan, F. Lublin, C. Mihai, A. Miller, F.E. Munschauer, A.B. Perel, B.E. Teter, B. Weinstock-Guttman,

- J. H. (2010). Rapid disease course in African Americans with multiple sclerosis. *Neurology*, 3. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181e8e72a>
- Iranmanesh, S., Tirgari, B., Tofighi, M., & Forouzi, M. A. (2014). Spiritual wellbeing and perceived uncertainty in patients with multiple sclerosis in south-east Iran. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 483–492. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.10.483>
- Jiménez-pérez, C. E., Zarco-montero, L. A., Castañeda-cardona, C., Esteban, M. O., Martínez, A., & Rosselli, D. (2015). Estado actual de la esclerosis múltiple en Colombia. *Acta Neurol Colomb*, 31(4), 385–390.
- Kawulich, B. B. (2005). La observación participante como método de recolección de datos. *Open Journal System*, 6(2). Retrieved from <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0502430>.
- Khayeri, F., Rabiei, L., Shamsalinia, A., & Masoudi, R. (2016). Effect of Fordyce Happiness Model on depression, stress, anxiety, and fatigue in patients with multiple sclerosis. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 25, 130–135. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2016.09.009>
- Kolahkaj, B., & Zargar, F. (2015). Effect of Mindfulness-Based Stress Reduction on Anxiety, Depression and Stress in Women With Multiple Sclerosis. *Nursing and Midwifery Studies*, 4(4), e29655. <https://doi.org/10.17795/nmsjournal29655>
- Ledesma, A. L. H., Méndez, A. J. R., Vidal, L. S. G., Cruz, G. T., García-Solís, P., & Esquivel, F. de J. D. (2018). Coping strategies and quality of life in Mexican multiple sclerosis patients: Physical, psychological and social factors relationship. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 25(June), 122–127. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.06.001>
- Leiniger, M., & Macfarland, M. (2002). *Transcultural Nursing, concepts theories, research and practice*. (M. G. Hill, Ed.) (3ra ed.). New York.
- Leiniger, M., & MacFARLAND, M. (2002). *Transcultural Nursing, concept, theories, research and practice*.
- Leininger, M. y McFarland, M. (2002). *Transcultural nursing: concepts, theories, research and practice*.
- LEININGER, M. (2003). Criterios de evaluación y crítica de los estudios de investigación cualitativa. In *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*.
- Leininger, M. M. M. (2006). *Culture Care Diversity and University Theory and evolution of*

- the Ethnonursing method*. (A. worldwide N. Theory, Ed.). Boston: Jones and Bartlett publishers.
- Madrid, M. I., & Cooper, J. (2007). Representaciones simbólicas de los pacientes que padecen Esclerosis Múltiple. *Pnas*, 281(4), 1–30. Retrieved from <http://nadir.uc3m.es/alejandro/phd/thesisFinal.pdf>
- Masoudi, R., Abedi, H. A., Abedi, P., & Mohammadianinejad, S. E. (2015). The perspectives of iranian patients with multiple sclerosis on continuity of care: A qualitative study. *Journal of Nursing Research*, 23(2), 145–152. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000070>
- Masullo, L., Papas, M. A., Cotugna, N., Baker, S., Mahoney, L., & Trabulsi, J. (2014). Complementary and Alternative Medicine Use and Nutrient Intake Among Individuals with Multiple Sclerosis in the United States. *Journal of Community Health*, 40(1), 153–160. <https://doi.org/10.1007/s10900-014-9913-z>
- McEwan, L., Caon, C., Chieffe, C., Mayer, L., Saldana-King, T., & Miller, C. E. (2016). Best practices in alemtuzumab administration. *Journal of Infusion Nursing*, 39(2), 93–104. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1097/NAN.0000000000000127>
- Minayo, M. C. de S. (1992). O Desafio do Conhecimento — Pesquisa Qualitativa em Saúde. *Cad. Saúde Pública*, 8(3), 342–348. Retrieved from <http://www.scielo.br/pdf/csp/v8n3/v8n3a13>
- Ministerio de Salud. (1993). Resolución 8430 de 1993. *Ministerio de Salud y Protección Social, República de Colombia*, 1993(Octubre 4), 1–19. <https://doi.org/10.2353/jmoldx.2008.080023>
- Mouthon, L., Alami, S., Boisard, A.-S., Chaigne, B., Hachulla, E., & Poiraudau, S. (2017). Patients' views and needs about systemic sclerosis and its management: a qualitative interview study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 18(1), 230. <https://doi.org/10.1186/s12891-017-1603-4>
- Nazari, F., Soheili, M., Hosseini, S., & Shaygannejad, V. (2016). A comparison of the effects of reflexology and relaxation on pain in women with multiple sclerosis. *Journal of Complementary and Integrative Medicine*, 13(1), 65–71. <https://doi.org/10.1515/jcim-2015-0046>
- Nejati, S., Rajezi Esfahani, S., Rahmani, S., Afrookhteh, G., & Hoveida, S. (2016). The Effect of Group Mindfulness-based Stress Reduction and Consciousness Yoga Program on Quality of Life and Fatigue Severity in Patients with MS. *Journal of Caring*

- Sciences*, 5(4), 325–335. <https://doi.org/10.15171/jcs.2016.034>
- Nsamenang, S. A., Hirsch, J. K., Topciu, R., Goodman, A. D., & Duberstein, P. R. (2016). The interrelations between spiritual well-being, pain interference and depressive symptoms in patients with multiple sclerosis. *Journal of Behavioral Medicine*, 39(2), 355–363. <https://doi.org/10.1007/s10865-016-9712-3>
- Obiwuru, O., Joseph, S., Liu, L., Palomeque, A., Tarlow, L., Langer-Gould, A. M., & Amezcua, L. (2017). Perceptions of multiple sclerosis in Hispanic Americans: Need for targeted messaging. *International Journal of MS Care*, 19(3), 131–139. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2015-081>
- OMS. (2008). Trastornos neurológicos: un serio desafío para la salud pública en las Américas y en todo el mundo. Retrieved from http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=240%3A2008-trastornos-neurologicos-un-serio-desafio-salud-publica-americas-todo-mundo&catid=916%3Arisk-factors&Itemid=40595&lang=es
- Pandit, L., & Murthy, J. M. K. (2011). Treatment of multiple sclerosis. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 14(4), S65–S69. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.83094>
- Plow, M. A., & Golding, M. (2016). A qualitative study of multiple health behaviors in adults with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 18(5), 248–256. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2015-065>
- Polit, D., & Cheryl, T. (2012). *Nursing Research*. Wolters kluwer Lippincott William & Wilkins (Vol. 1). <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Rabiei, L., Abedi, H. A., Abedi, P., Zarea, K., & Masoudi, R. (2017). Perspectives and experiences related to help-seeking behaviors: A content analysis study of iranian patients with multiple sclerosis. *Journal of Nursing Research*, 25(3), 251–259. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000216>
- Review, A. S., & Martínez-tomé, M. (2017). Influence of Diet in Multiple Sclerosis : *American Society for Nutrition*, 8, 463–472. <https://doi.org/10.3945/an.116.014191.concentrations>
- Rojas, J. I., Patrucco, L., Trojano, M., Lugaresi, A., Izquierdo, G., Butzkueven, H., ... Cristiano, E. (2015). Multiple sclerosis in Latin America : A different disease course severity ? A collaborative study from the MSBase Registry. *Experimental Translational Clinical*, 1. <https://doi.org/10.1177/2055217315600193>
- Rommer, P. S., Sühnel, A., König, N., & Zettl, U. K. (2017). Coping with multiple sclerosis—

- the role of social support. *Acta Neurologica Scandinavica*, 136(1), 11–16.
<https://doi.org/10.1111/ane.12673>
- Ruto, C. (2013). Care of patients with multiple sclerosis. *AORN Journal*, 98(3), 281–293.
<https://doi.org/10.1016/j.aorn.2013.07.002>
- Sampieri, R. H. (2006). *METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN*.
- Spector, R. (2002). *Las culturas de la salud*. (Prentice-Hall, Ed.). ESpaña: UNiversidad de Alicante.
- Spector, R. E. (1999). Teoría y Método. Cultura, cuidados de salud y enfermería. *Cultura de Los Cuidados*, 2, 66–79.
- SPRADLEY, J. (1979). The ethnography interview. *Harcourt Brace Jovanovich College Publishers*.
- Stefani, D., Tartaglioni, M. F., Feldberg, C., Clemente, M. A., Hermida, P. D., Pereyra Girardi, C. I., ... Cófreces, P. (2013). Los valores y el significado de la existencia. un estudio observacional en cuidadores familiares de pacientes neurológicos. *Revista Colombiana de Psicología*, 22(2), 293–306.
- Streubert, H., & Carpenter, D. (1999). *Qualitative Research in Nursing advancing the humanistic imperative*. (Lippincott, Ed.) (2th ed.). New York.
- Toro, J., Cárdenas, S., Fernando Martínez, C., Urrutia, J., & Díaz, C. (2013). Multiple sclerosis in Colombia and other Latin American Countries. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 2(2), 80–89. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2012.09.001>
- van Capelle, A. de C., Visser, L. H., & Vosman, F. (2016). Multiple sclerosis (MS) in the life cycle of the family: An interpretative phenomenological analysis of the perspective of persons with recently diagnosed MS. *Families, Systems and Health*, 34(4), 435–440.
<https://doi.org/10.1037/fsh0000216>