

Comunidad compasiva para la inclusión social y calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y sus cuidadores familiares

Compassionate community for the social inclusion and quality of life of people with multiple sclerosis and their family caregivers

Comunidade compasiva pela inclusao social e qualidade de vida de pessoas com esclerose multipla e seus familiares cuidadores

LÓPEZ-DÍAZ LUCERO, VELÁSQUEZ-G VILMA FLORISA, GALVIS PALACIOS LUISA FERNANDA, MARTHA ELENA MORALES,
TOVAR ROA RUBBY LEONOR, PUERTO GUERRERO ANA HELENA

Lucero López-Díaz

Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
Colombia.
allopezdi@unal.edu.co
<https://orcid.org/0000-0002-2157-763X>

Vilma Florisa Velásquez-G

Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
Colombia.
vvelasquez@unal.edu.co
<https://orcid.org/0000-0002-5232-9073>

Luisa Fernanda Galvis Palacios

Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
Colombia.
Lufgalvispa@unal.edu.co
<https://orcid.org/0000-0001-6012-1363>

Martha Elena Morales

Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
Colombia.
memoralesv@unal.edu.co
<https://orcid.org/0000-0002-5931-9193>

Rubby Leonor Tovar Roa

Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
Colombia.
rltovar@unal.edu.co
<https://orcid.org/0000-0003-0015-3827>

Ana Helena Puerto Guerrero

Hospital Universitario Nacional de Colombia.
ahpuertog@unal.edu.co
<https://orcid.org/0000-0002-2993-0645>

Resumen:

Objetivo: Evaluar cualitativamente la experiencia de pacientes con esclerosis múltiple (PEM) y cuidadores familiares (CFPEM) vinculados al programa de esclerosis múltiple del Hospital Universitario Nacional de Colombia (PrEM-HUNC), durante la formación y consolidación de una comunidad compasiva (CC), para la inclusión social y promoción de calidad de vida.

Materiales y Método: estudio cualitativo interpretativo, con entrevistas a profundidad a nueve colaboradores. Con el método de análisis de espiral de Creswell y Poth, emergieron cuatro categorías y un tema.

Resultados: el tema “Un nido comunitario de crecimiento y transformación” señala el proceso de conformación de la CC como una experiencia que posibilitó cambios de significados en torno a la enfermedad, la situación personal y familiar; revela un proceso de descubrimiento y aprendizaje de conformación de diferentes relaciones y roles.

Conclusiones: La CC es una opción para construcción de redes de apoyo, fortalecimiento de las capacidades personales y familiares, una forma para hacer frente a los diferentes impactos y retos que implica vivir con esclerosis múltiple, se constituye en una alternativa para la promoción de la calidad de vida y la inclusión social.

Palabras Clave: Apoyo social; calidad de vida; esclerosis múltiple.

Correspondencia:

allopezdi@unal.edu.co

Fecha recepción: 07/12/2023**Fecha aceptación:** 05/02/2024**Financiación:** Este trabajo no ha recibido financiación.**Conflicto de intereses:** Las autoras declaran no tener conflicto de intereses.**Licencia:** Este trabajo se comparte bajo la licencia de Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional de Creative Commons (CC BY-NC-SA 4.0): <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

© 2024 Lucero López-Díaz, Vilma Florisa Velásquez-G, Luisa Fernanda Galvis Palacios, Martha Elena Morales, Rubby Leonor Tovar Roa, Ana Helena Puerto Guerrero

Citación: López-Díaz, L., Velásquez-Gutiérrez, V. F., Galvis-Palacios, L. F., Morales, M. H., Tovar-Roa, R. L., Puerto-Guerrero, A. H. (2024). Comunidad compasiva para la inclusión social y calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y sus cuidadores familiares. *Cultura de los Cuidados*, (68), 91–102. <https://doi.org/10.14198/cuid.18887>**Abstract:****Objective:** to qualitatively evaluate the experience of patients with multiple sclerosis (PEM) and family caregivers (CFPEM) linked to the multiple sclerosis program of the National University Hospital of Colombia (PrEM-HUNC), during the formation and consolidation of a compassionate community (CC), for social inclusion and promotion of quality of life.**Materials and Method:** qualitative interpretative study, with in-depth interviews to nine collaborators. With Creswell and Poth's spiral analysis method, four categories and one topic emerged.**Results:** the theme "A Community Nest of Growth and Transformation" points out the process of shaping the CC as an experience that made possible changes in the meanings surrounding the disease and the personal and family situation; reveals a process of discovery and learning of shaping different relationships and roles.**Conclusions:** The CC is an option for building support networks, strengthening personal and family capacities, a way to address the different impacts and challenges of living with multiple sclerosis; it is an alternative to the promotion of quality of life and social inclusion.**Keywords:** Social support; quality of life; multiple sclerosis.**Resumo:****Objetivo:** avaliar qualitativamente a experiência de pacientes com esclerose múltipla (PEM) e cuidadores familiares (CFPEM) vinculados ao programa de esclerose múltipla do Hospital Universitário Nacional de Colombia (PrEM-HUNC), durante a formação e consolidação de uma comunidade compassiva (CC), para a inclusão social e promoção da qualidade de vida.**Materiais e Método:** estudo qualitativo interpretativo, com entrevistas em profundidade com nove colaboradores. Com o método em espiral de Creswell e Poth, quatro categorias e um tema emergiram.**Resultados:** o tema "Um ninho comunitário de crescimento e transformação" revela o processo de conformação da CC como uma experiência que possibilitou mudanças de significados em torno da doença, da situação pessoal e familiar; revela um processo de descoberta e aprendizagem de obter diferentes relacionamentos e papéis.**Conclusões:** a CC é uma opção para a construção de redes de apoio, fortalecendo as capacidades pessoais e familiares, uma forma de enfrentar os diversos impactos e desafios que o viver com esclerose múltipla implica, sendo uma opção para a promoção da qualidade de vida e inclusão social.**Palavras-chave:** Suporte social; qualidade de vida; esclerose múltipla.

INTRODUCCIÓN

La compasión es un componente integral de la práctica de Enfermería y esencial para la atención de calidad, implica el conocimiento del otro, de su sufrimiento y el deseo de aliviarlo (Sinclair, 2016; Papadopoulos, 2017). La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica del sistema nervioso central que conduce a la desmielinización y la neurodegeneración (Ysrraelit, Fiol, Gaitan & Correale, 2018) lo que puede limitar las actividades diarias, restringir los roles sociales, comprometer la situación económica, los lazos familiares y de amistad. Esto produce un gran sufrimiento, relacionado a la ansiedad, depresión, aislamiento y estigma social, tensión financiera y ruptura familiar que pueden vivir las personas con una enfermedad limitante (Kellehear, 2013) influyendo en su calidad de vida y la de sus familiares (Conradsson, 2019; Costa et al., 2017; Neate et al., 2019). Esto amerita una atención especializada, adaptada a las condiciones biopsicosociales de quienes la padecen y sus familias (Rodríguez, Calderón, Krikorian, & Zuleta, 2017). Las estrategias de intervención centradas en la atención plena y la compasión constituyen una forma de fortalecer la calidad de vida para pacientes y cuidadores familiares (Lex, 2018).

Las comunidades compasivas (CC) son un enfoque de salud pública propuesto por Kellehear para el cuidado paliativo y para aquellas enfermedades que limitan la vida (Kellehear, 2013) la cual busca la creación y movilización de redes de apoyo, internas y externas, en torno a quien padece la enfermedad (Librada, 2018; Brito, 2018). Aunque, en el momento, no hay evidencia de su uso para personas con EM y sus familias, se ha mostrado que las CC mejoran las redes de atención, reducen el aislamiento social de los pacientes y sus familiares, mejoran la calidad de vida, disminuyen la sobrecarga del cuidador, aumentan la satisfacción en las redes familiares y de apoyo (Librada, 2018), y transforman la experiencia con la enfermedad (Pesut, Duggleby, Warner, Fassbender, et. al 2017). Bajo estas consideraciones se presenta el análisis cualitativo de la experiencia de pacientes con esclerosis múltiple y sus familiares en la conformación de una CC como una forma de inclusión social y promoción de la calidad de vida.

METODOLOGÍA

Estudio cualitativo interpretativo, con entrevistas a profundidad. Fueron seleccionados los PEM y a los CFPEM que participaron de los encuentros llevados a cabo durante los meses de marzo a diciembre de 2019. De los 57 pacientes y 45 cuidadores familiares participantes, buscando mostrar las distintas perspectivas de la experiencia, se seleccionó una muestra diversa (Sampieri, 2014) de nueve personas (5 pacientes generales, 2 líderes, y 2 cuidadores) que de forma voluntaria quisieron participar en el estudio y que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: 1) PEM mayores de 18 años con diagnóstico de EM en historia clínica vinculados al PrEM-HUN que hayan asistido a por lo menos dos de los encuentros realizados durante el proyecto, 2) Familiares de PEM y CFPEM mayores de 18 años de PEM vinculados al PrEM-HUN que hayan asistido a por lo menos 4 de los encuentros realizados durante el proyecto, 3) PEM mayores de 18 años con diagnóstico de EM en historia clínica vinculados al PrEM-HUN que asistieron a los encuentros de la escuela de líderes promovida por el proyecto. Las características demográficas de los

participantes se muestran en las Tablas 1 y 2. Inicialmente se hicieron cuatro entrevistas generales a cuatro de los pacientes, posteriormente con las categorías que emergieron se realizaron entrevistas iniciales y de profundidad con los otros cinco participantes hasta lograr la saturación de la información. En total se recolectaron siete horas de grabación con un tiempo de transcripción de treinta y dos horas.

El reclutamiento de los pacientes y cuidadores familiares se realizó por medio telefónico. La recolección de la información se realizó en los domicilios o lugares de preferencia de los participantes por una enfermera con experiencia en investigación cualitativa durante los meses de diciembre de 2019 y enero de 2020. La enfermera no tenía una relación previa con los participantes. Se plantearon preguntas iniciales como por ejemplo ¿Cuéntenos cómo ha sido su experiencia de participar en los encuentros mensuales promovidos en el HUN? Para las entrevistas de profundidad se tuvieron en cuenta las categorías iniciales e información emergente que se consideró necesario ampliar.

El análisis se realizó teniendo en cuenta el método de análisis en espiral de Creswell y Poth (2018) el cual incluye cinco actividades centrales y sus respectivas estrategias analíticas. Todas las entrevistas fueron transcritas, leídas y analizadas de manera manual haciendo uso de Microsoft Excel para organizar la información y las ideas emergentes que ayudaron a construir los siete códigos con los cuales se codificaron los documentos. Para el proceso de reducción se llevó a cabo cuatro reuniones con el equipo de investigación con quienes se llegó a consenso sobre los resultados. Los resultados fueron validados y ajustados con tres de los participantes.

Consideraciones éticas: Las entrevistas se realizaron previo consentimiento informado, asegurando el manejo y la confidencialidad de la información y de los nombres de los participantes. La investigación fue avalada por el comité de ética del Hospital Universitario de la Universitario Nacional de Colombia, con el acta CEI-HUN-acta-2019-11.

Tabla 1. Características demográficas de PEM

Código asignado	Edad	Género	Año del dx	Tipo de esclerosis	EDSS*	Numero de recaídas	
P1	46	F	2000	Recaída remisión	2.0	3	1. Hemiparesia izquierda 2. Hemiparesia derecha 3. Paraparesia en posparto
P2	53	F	1989	Secundaria progresiva	5.5	3	1. Cuadriparesia 2. Síntoma sensitivo en MI 3. Monoparesia y espasticidad
P3	44	M	2003	Recaída remisión	5.5	1	1. Diplopía
P4	59	M	2014	Primaria progresiva	6.5	1	1. Hemiparesia izquierda
P5	40	F	2015	Recaída remisión	0	2	1. Adormecimiento hemicuerpo izquierdo, 2. Paresia en miembros superiores
L1	39	M	2018	Recaída remisión	1	2	1. Diplopía 2. Latero pulsión/vértigo
L2	34	F	2015	Recaída remisión	2	3	1. Hipoestesia 2. Monoparesia MSD** 3. Monoparesia MID***

*EDSS: Escala Expandida del Estado de Discapacidad. **MSD: miembro superior derecho. ***MID: miembro inferior derecho.

Fuente: Creación de las autoras.

Tabla 2. Características demográficas de los CFPEM

Código	Edad	Género	Relación filial	Código del paciente que cuidan	Tiempo de cuidado en años
C1	42	M	Esposo	P1	20
C2	62	F	Madre	L2	5

Fuente: Creación de las autoras

RESULTADOS

Los resultados se presentan mediante el tema: “UN nido comunitario de crecimiento y transformación” que sintetiza las cuatro subcategorías y dos categorías como aparece en la Tabla 3. En orden, se presentarán las categorías con sus respectivas subcategorías y posteriormente el tema.

Tabla 3. Experiencia de los PEM Y CFPEM de participar de los encuentros

Subcategorías	Categorías	Tema
1.1 Encontrando compañeros de vuelo	1. Somos más, ya no estoy solo en este vuelo	UN nido comunitario de crecimiento y transformación
1.2 Ser líder: un reto para brindar alivio		
2.1 Un respiro de vida y esperanza	2. Crecemos juntos desde el conocimiento y la esperanza	
2.2 Nido de experiencias y aprendizajes que nos fortalecen y nos dan seguridad		

Fuente: Creación de los autores

1. *Somos más, ya no estoy solo en este vuelo*

Esta categoría muestra como los pacientes y los familiares antes de llegar al nido habían mantenido un vuelo “solitario”. Para la gran mayoría de ellos el impacto de recibir un diagnóstico de EM los llevo a aislarse, a alejarse de sus redes sociales y a cambiar de vida:

“Porque yo de redes me salí, en el 2018 me salí de todas las redes, porque no quería hablar con nadie, fue un momento bastante critico de mi vida” L1.

Así, comienza un nuevo proceso de autorreconocimiento, de lucha y de entender qué es la EM y como la enfermedad los puede llevar y/o los lleva a pérdidas motoras y cognitivas, preguntándose a ellos mismos ¿Por qué a mí?

“Yo tuve una crisis muy dura en el 2012, estuve totalmente cuadripléjica, duro, duro, esa fue muy dura, venían para que me hicieran las terapias, porque le digo a veces uno no tiene quien lo lleve, porque es que la vida continua, los recibos siguen llegando, ósea todo, todo, tú te enfermas, pero no se enferma lo demás... y después dure como tres años con el caminador, pero la verdad que si, a uno le toca la lucha con esta enfermedad” P2

Al llegar al nido y el hecho de poder conocer más personas con EM, produce un cambio en su estar en el mundo y con la enfermedad, puesto que esta experiencia vivida en privado tanto

para el paciente como para la familia, ahora pasa a hacer una experiencia comunitaria. Aquella pregunta de ¿Por qué a mí? pasa a ser remplazada por un ¿Para qué?, es así que los significados construidos frente a su diagnóstico y su experiencia empiezan a cambiar y transformarse.

1.1 Encontrando compañeros de vuelo

Los pacientes, en esta comunidad se encuentran unos con otros, se reconocen desde esa humanidad, fragilidad e intimidad de vivir con una enfermedad “invisible”. Allí ellos encuentran pacientes con su misma condición, con proyectos de vida y también con sueños.

“Me siento identificada porque encontré otra cosa a lo que de pronto yo estaba buscando, si, encontré pacientes que tienen mi misma condición, pero que también tienen sus proyectos de vida, que tienen sus sueños... Yo, por ejemplo, ahora sé que no soy la única que tiene estos mismos síntomas o que tiene este mismo temor, o que siente algo, sino que hay otros que también” P1

Sin embargo, a pesar de tener en común la EM, reconocen que cada uno de ellos es un universo diferente, un universo de emociones, situaciones y síntomas, los cuales desde su propia experiencia tienen algo que aportar, escuchándose y apoyándose. Para muchos de ellos existe un sentimiento de familiaridad y para otros de hermandad, en donde los que tienen mayor experiencia y llevan más tiempo con la enfermedad les dan ánimo y aliento a los que están empezando.

1. 2. Ser líder: un reto para brindar alivio

Como en todo vuelo, existen aquellos que sienten el deseo de ayudar a otros, ya que así se ayudan a ellos mismos. Ellos eligen formarse como líderes, en la “escuela de líderes” ofrecido por el proyecto para brindar alivio a la angustia de convivir con la EM. Allí, van aprendiendo a guiar y ayudar a otros, adquiriendo nuevos conocimientos y herramientas. Para algunos esto significa un nuevo reto, ya que les implica retomar aspectos de su vida que se habían frenado. Esto último también es su motivación, ya que los hace sentirse útiles de nuevo.

“Lo que pasa es que en mi vida yo hacía demasiadas cosas antes del diagnóstico y después del diagnóstico fue un frenazo frente a ciertas cosas, y la escuela fue como “a buenooo, voy a volver a ponerme juiciosa, a ponerme a estudiar, voy a ponerme a hacer otras cosas” entonces como que para mí a nivel personal implicaba ese reto y yo siempre lo he pensado y digo: bueno si la vida me puso este diagnóstico de pronto fue por algo, por ayudar a otros y ayudando a otros también me ayudó yo mismita, (se ríe), entonces por ese lado fue como chévere” L2

2. Crecemos juntos desde el conocimiento y la esperanza

Antes de encontrar el nido y sus nuevos compañeros de vuelo, para algunos de los pacientes la esclerosis múltiple había significado que todo estaba perdido, que no tenían más que esperar, sino aquello que habían leído en internet o visto en los demás pacientes.

“Yo decía ...aquí como que esto me va a impedir hacer muchas cosas, si, a pesar de lo que

te digo, yo como que estaba esperando que me llegara, lo que de pronto le llegara a pasar a otras personas o lo que me decían los médicos que me podría pasar, pero no, ahora sé qué, que si llegara pues hay muchas formas de combatirlo y que hay cosas que a través del programa uno puede aplicar para su vida y puede por lo menos minimizar el impacto, de pronto no evitarlas porque muy posible pase, pero si minimizarlas y verlas desde un punto de vista diferente” P5

El encontrar este nuevo espacio, simbolizó para ellos un nuevo despertar, un nuevo renacer, en el que fueron creciendo y adquiriendo nuevos aprendizajes para seguir adelante. Allí nace una nueva esperanza con respecto a su vida. Saben que hay unos compañeros y unos profesionales que están ahí para darles la mano, acompañarlos y enseñarles cómo enfrentar los desafíos y los retos que trae la EM.

“Eso es ayudar a la gente, eso es calidad de vida para la gente, el hecho de saber, que le están poniendo cuidado, atención, le estén diciendo mire venga en una charla, vengan a esto, vengan a lo otro, sirve, ayuda un montón” P2

2.1 Un respiro de vida y esperanza

Estando con sus compañeros de vuelo, en familia y comunidad comienza a crecer un sentimiento de esperanza y de alivio, la enfermedad se empieza a convertir en una oportunidad, una posibilidad de ser escuchado y escuchar al otro, de compartir, de ser luz en medio de la oscuridad, de dar aliento y apoyo, ya sea de manera presencial o por medio del WhatsApp creado por los mismos pacientes.

“Ahorita ya digamos que lo tengo como más claro, lo tengo más visible de que somos invisibles pero hay un grupo que si somos visibles y que nos podemos ayudar entre nosotros, y que hay experiencias por ejemplo que uno las puede compartir, porque las vivió... y que bonito poder ser una luz en medio de la oscuridad, si, que no todo el mundo diga, hasta aquí me llegó el fin de mi vida” P1

Para muchos de ellos, escuchar las experiencias de vida de los demás les ayuda a desahogarse aun sin hablar, sino solo estando presentes, pues se identifica con el otro y entiende su dolor y experiencia. Con ayuda de sus compañeros aprenden a insistir, persistir y no desfallecer, ven esperanza en aquellos que lograron salir adelante después de una recaída. Así se preparan para seguir con el vuelo.

2.2 Nido de experiencias y aprendizajes que nos fortalecen y nos dan seguridad

A medida que avanzan los encuentros, el nido se convierte en un continuo aprendizaje sobre ellos mismos y sobre otros, donde van adquiriendo herramientas y conocimientos acerca de la enfermedad para poder manejarla y sobrellevarla. Tanto el paciente como el cuidador van cambiando poco a poco su actitud frente a la EM, el cuidador en especial, aprende y entiende cosas que antes no entendía de su esposo/a, hijo/a, ambos aprenden a convivir con la enfermedad, a caminar y a volar con ella. Los conocimientos adquiridos les brindan seguridad y los desafía a ponerse retos más grandes. El cuidador y los familiares se reconocen y se descubren en esta fase como una red de apoyo que también puede ayudar a ese otro. La

familia se convierte en una unidad que vive, experimenta y acompaña el vuelo con la EM, todos tienen que aprender al respecto como un equipo, para poder apoyarse e identificar “algo nuevo” cuando el paciente no lo vea.

“Yo pienso que nosotros somos un equipo, y yo siento cuando ella está maluca, y pues uno está ahí para apoyarla y he aprendido cómo manejarla, ósea, yo sé cómo manejarla pero allá le dan a uno como más, un panorama más abierto de cómo debo ser con mi esposa, las relaciones que debo de tener con ella, los cuidados, yo como cuidador que debo hacer y que no debo hacer y la calidad de tiempo que yo le dedico a ella” C1

Tema: Un nido comunitario de crecimiento y transformación

Esta metáfora representa la experiencia de los pacientes con EM y sus cuidadores familiares de haber participado de unos encuentros donde se sintieron acogidos. Este nido pensado y co-creado de manera participativa entre pacientes, cuidadores, profesionales de diferentes disciplinas, encabezado por un equipo de Enfermeras docentes de la UN y funcionarias del HUNC, buscó responder a los diferentes impactos que tiene la EM a nivel personal, familiar y social. Partiendo de las necesidades sentidas por los pacientes y sus familiares y/o cuidadores, poco a poco fueron construyendo el nido que representa ese espacio de encuentro de saberes y el inicio de una incipiente organización de comunidad. Algunos llegan al nido con miedo, debido a las malas experiencias en otras instituciones, pero mientras se adentran en la dinámica de los encuentros, el miedo va desapareciendo. Los pacientes y familiares reconocen la empatía en los profesionales y su entrega en cada una de las sesiones. Este nido que acoge, se convierte en un refugio de encuentro, de inclusión y crecimiento, en donde a través de los diferentes aprendizajes, la escucha y el descubrimiento, cada uno de sus miembros se va transformando. Estos encuentros marcan un inicio hacia otra mirada sobre la vida y la propia enfermedad. Es un nido que representa la capacidad de renovarse, recuperar el aliento y la fortaleza.

DISCUSIÓN

Como refiere Salinas, Rogero, & Labajos (2013), recibir un diagnóstico de enfermedad, es una experiencia altamente significativa en la vida de una persona, sobre todo si la enfermedad es grave, crónica y con posibilidad de generar cambios irreversibles en la manera de vivir, presente o futura. La EM es una enfermedad que impacta la vida de los pacientes y sus familiares, especialmente en los ámbitos social y económico (Díaz, 2019), además produce alteraciones del entorno y la familia (Miranda, Ceballos, Milar, Sabando, et.al, 2019). Como vimos en los PEM y los CFPEM de este estudio, vivir la EM en la intimidad y en lo privado hizo que sus redes se deterioraran o sus lazos se debilitaran por miedo al estigma o exclusión (Bravo, 2018).

Es por ello que el hecho de buscar otros grupos o redes relacionados con su enfermedad se convierte en una forma de afrontamiento (Miranda et al., 2019), aún sin que esto garantice una buena experiencia dentro de las mismas, debido a la falta de empatía (Miranda et al., 2019) y habilidades necesarias de los servicios de salud para comprender el proceso

mental, los sentimientos y las emociones de los PEM y sus CFPEM y dar un respuesta con compasión a su sufrimiento (Borrego, 2016). Como sucedió con los participantes de esta investigación, estas experiencias previas limitaron en un inicio la integración a esta CC.

En consecuencia, la participación de los PEM y sus CFPEM en la conformación de esta CC con un equipo multidisciplinario que entiende la multidimensionalidad de vivir con EM, permite que los participantes logren nuevas relaciones e interacciones tanto con otros pacientes como con el personal de salud, lo que impulsa nuevos lazos de amistad en algunos y relaciones de solidaridad y empatía en otros; mejorando y reduciendo en los PEM y los CFPEM su aislamiento e incrementando su apoyo social (Brito, 2018; Horsfall, 2018) lo que sugiere a su vez, la disminución de la sobrecarga emocional y física de los CFPEM debido a la creación de esta red (Librada, 2018) y al aprender habilidades de cuidado propias tanto para ellos como para sus pacientes (Bolling et al, 2019).

Es de esta manera que se logra mejorar las redes de atención y la satisfacción con las redes de apoyo tanto formales como informales en donde se percibe una posible disminución en la ansiedad, soledad y depresión de los participantes de esta comunidad, lo que concuerda con otro estudio que tuvo beneficios en estas áreas (Librada, 2018). Todos estos elementos hacen que la experiencia previa de los PEM y sus CFPEM con la EM se transforme. Al poder encontrar una institución preocupada por ellos, con un equipo multidisciplinario que entiende, atiende y brinda herramientas para sus necesidades, esto concuerda con una experiencia de comunidad compasivas de cuidado paliativo (Pesut, 2018).

En conclusión, en las diferentes categorías expuestas, se hacen evidentes los grandes beneficios que trae para los PEM y sus CFPEM el crear y trabajar con CC, tanto para mejorar su calidad de vida como para mejorar su apoyo social, ya que como refiere Castro (2017) la composición de la red de apoyo social, la pertenencia a grupos sociales y la participación tienen un papel importante en la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes con EM. Es por ello que sigue siendo un reto y una necesidad conectar a las personas aisladas y solitarias en una red comunitaria para aumentar su bienestar (Sime & Collins, 2019) involucrando a la familia, amigos, vecinos, voluntarios y otras organizaciones (Abel en Brito, 2018) pasando de un modelo individualizado a un modelo de atención en red, centrado en la comunidad (Horsfall, 2018), donde tanto pacientes y profesionales participen (Tomkins, 2018).

De esta manera, se sugiere poder ampliar y aplicar el enfoque de las CC a otros pacientes con patologías en las que no se ha explorado sus beneficios, como por ejemplo con PEM y su CFPM. Así mismo se recomienda el uso de Facebook, Instagram y/o WhatsApp como formas útiles de organizar una red (Abel, 2018) ya que como sucedió en el presente análisis, este tipo de tecnologías ayudan a mantener informadas a las personas de los encuentros y a solicitar ayuda o consejo y dar ánimo cuando alguno de sus miembros no se sienta bien.

REFERENCIAS

- Abel, J. (2018). Compassionate communities and end-of-life care. *Clinical Medicine*, 18(1), 6-8. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.18-1-6>
- Bolling, G., Brandt, F., Ciurlionis, M., & Knopf, B. (2019). Last Aid Course. An Education For All Citizens and an Ingredient of Compassionate Communities. *Healthcare*, 7(1), 1-12. <https://doi.org/10.3390/healthcare7010019>
- Borrego, C. (2016). *Evaluación de los aspectos positivos y de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con esclerosis múltiple*. Tesis Doctoral. Universidad de Alicante.
- Bravo, D. (2018). *Personas afectadas de esclerosis múltiple: estrategias vitales y participación social*. Tesis doctoral. Facultad de filosofía y letras. Departamento de antropología social. Universidad de Granada.
- Brito, G., Librada, S. (2018). Compassion in palliative care: a review. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(4), 472-479. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000393>
- Castro, D., Sá, M.J., Calheiros, J.M. (2017). Social support network and quality of life in multiple sclerosis patients. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 75(5), 267-271. <https://doi.org/10.1590/0004-282X20170036>
- Conradsson, D., Ytterberg, C., Engelkes, C., Johansson, S., Gottberg, K. (2019). Activity limitations and participation restrictions in people with multiple sclerosis: A detailed 10-year perspective. *Disability and Rehabilitation*, 1-8. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1626919>
- Costa, D. C., Sá, M. J., & Calheiros, J. M. (2017). Social support network and quality of life in multiple sclerosis patients. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 75(5), 267-271. <https://doi.org/10.1590/0004-282x20170036>
- Creswell, J.W. (2018). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing among five approaches*. Investigación cualitativa y diseño investigativo. Selección entre cinco tradiciones. SAGE Publications. <https://academia.utp.edu.co/seminario-investigacion-II/files/2017/08/INVESTIGACION-CUALITATIVACreswell.pdf>
- Díaz Fernández, J. (2019). *Cuidados populares de las personas con esclerosis múltiple* (Tesis maestría en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia - Sede Bogotá). Recuperado de <http://bdigital.unal.edu.co/72294/2/1014188491.2019.pdf>
- Horsfall, D., D. (2018). Developing compassionate communities in Australia through collective caregiving: a qualitative study exploring network-centred care and the role of the end of life sector. *Annals of Palliative Medicine*, 42-51. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.03.14>
- Kellehear, A. (2013). Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility. *QJM: An International Journal of Medicine*, 1071-1075. <https://doi.org/10.1093/qjmed/hct200>
- Lex, H., Weisenbach, S., Sloane, J., Syed, S., Rasky, E., Freidl, W. (2018). Social-emotional aspects of quality of life in multiple sclerosis. *Psychology Health & Medicine*, 23(4), 411-423. <https://doi.org/10.1080/13548506.2017.1385818>.
- Librada, S., Herrera, E., Boceta, J., Mota, R., Naval, M. (2018). All with You: a new method for developing compassionate communities—experiences in Spain and Latin-America. *Annals of Palliative Medicine*, 7, 2, 15-31. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.03.02>
- Miranda, V., Ceballos, P., Milar, F., Sabando, N., Sepúlveda, K., Jara, A. (2019). Estrategias de afrontamiento de las personas con esclerosis múltiple, mediante su experiencia de vida. *Sanus*, 9, 8-25. <https://doi.org/10.36789/sanus.vi9.121>
- Neate, S. L., Taylor, K. L., Jelinek, G. A., De Livera, A. M., Simpson, Jr, S., Bevens, W., &

- Weiland, T. J. (2019). On the path together: Experiences of partners of people with multiple sclerosis of the impact of lifestyle modification on their relationship. *Health & Social Care in the Community*, 27(6), 1515-1524. <https://doi.org/10.1111/hsc.12822>
- Papadopoulos, I., Taylor, G., Ali, S., Aagard, M., Akman, O., Alpers, L.M. (2017). Exploring nurses meanings and experiences of compassion: An international online survey involving 15 countries. *Journal of Transcultural Nursing*, 28(3), 286-295. <https://doi.org/10.1177/1043659615624740>.
- Pesut, B., Duggleby, W., Warner, G., Fassbender, K., Antifeau, E., Hooper, B., Greig, M., Sullivan, K.M. (2017). Volunteer navigation partnerships: Piloting a compassionate community approach to early palliative care. *BMC Palliative Care*, 17(1), 2. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0210-3>.
- Rodríguez, A., Calderón, J., Krikorian, A., Zuleta, A. (2017). Comunidades compasivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. *Psicooncología*, 14(2), 325-342. <https://doi.org/10.5209/PSIC.57089>
- Salinas, S., Rogero Anaya, P., Labajos, M.T. (2013). Cómo es la experiencia de los pacientes desde que experimentan síntomas iniciales hasta que se reconocen en el diagnóstico de la esclerosis múltiple: modelo teórico explicativo de la vivencia diagnóstica. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica: SEDENE*, 37, 7-18. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2013.04.002>
- Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación*. (6ta. Ed.). McGraw Hill. México.
- Sime, C., Collins, S. (2019). Compassionate communities and collective memory: a conceptual framework to address the epidemic of loneliness. *British Journal of Community Nursing*, Vol. 24(12), 580-584. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2019.24.12.580>
- Sinclair, S., Norris, J.M., McConnell, S.J., Chochinov, H.M., Hack, T.F., Hagen, N.A., McClement, S. (2016). Compassion: a scoping review of the healthcare literature. *BMC Palliative Care*, 19(15), 6. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0080-0>.
- Tomkins, P. (2018). Compassionate communities in Canada: It is everyone's responsibility. *Annals of Palliative Medicine*, 7(Suppl 2), 118-129. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.03.1>
- Ysraelit, M. C., Fiol, M. P., Gaitán, M. I., Correale, J. (2018). Quality of Life Assessment in Multiple Sclerosis: Different Perception between Patients and Neurologists. *Frontiers in Neurology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fneur.2017.00729>