

LA GERENCIA EDUCATIVA  
COMO ASPECTO IMPORTANTE EN  
LA EDUCACIÓN DE FAMILIAS Y  
PACIENTES CON HIPERTENSIÓN  
PULMONAR

*Ángela María Franco – Viviana Mejía Ávila*

---

**LA GERENCIA EDUCATIVA COMO ASPECTO IMPORTANTE EN LA  
EDUCACIÓN DE FAMILIAS Y PACIENTES CON HIPERTENSIÓN PULMONAR**



**ÁNGELA MARÍA FRANCO Y ÁNGELA VIVIANA MEJÍA ÁVILA**

**TUTORES:**

**DAVID ARTURO OSPINA RAMÍREZ**

**SANDRA BIBIANA BURGOS LAITON**

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE MANIZALES**

**FACULTAD DE EDUCACIÓN**

**ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA EDUCATIVA**

**Manizales, Colombia**

**2018**

**LA GERENCIA EDUCATIVA COMO ASPECTO IMPORTANTE EN LA  
EDUCACIÓN DE FAMILIAS Y PACIENTES CON HIPERTENSIÓN PULMONAR**

**ÁNGELA MARÍA FRANCO Y ÁNGELA VIVIANA MEJÍA ÁVILA**

**Trabajo de grado para obtener el título de Especialista en Gerencia Educativa**

**SANDRA BIBIANA BURGOS LAITON**

**Mg. en Educación**

**DAVID ARTURO OSPINA RAMÍREZ**

**Mg. en Gestión de Proyectos – Mg. en Educación y Desarrollo Humano**

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE MANIZALES**

**FACULTAD DE EDUCACIÓN**

**ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA EDUCATIVA**

**Manizales, Colombia**

**2018**

## **DEDICATORIA**

Este proyecto de grado está dedicado a mi mamá Angélica Franco porque a pesar de todas las situaciones que ha tenido que vivir conmigo en el transcurso de mi enfermedad nunca me ha dado la espalda; a mi esposo William Andrés Vargas Ospina porque a pesar de conocer mi situación sigue a mi lado haciendo todo lo posible para que seamos felices; al doctor Nelson Cano y su Esposa Cristina Jaramillo por su acompañamiento durante todo mi proceso como paciente con hipertensión pulmonar, a la Asociación Tejido Azul por acogerme y guiarme, y en especial a Lina Marcela Pérez Acevedo líder en Manizales.

Ángela María Franco

A mis padres y hermanos por el apoyo constante en cada etapa de mi vida, a mi madre y a mí amada hija Alicia por impulsarme a buscar cualificarme cada día más. A mi esposo por su optimismo y palabras alentadoras para continuar y culminar esta etapa. A mis familiares y amigos que tuvieron una palabra de apoyo para mí durante mis estudios, mil gracias a todos.

Ángela Viviana Mejía Ávila

## AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios por darme la oportunidad de cumplir mis sueños, como lo es poder terminar mi posgrado, y a través de este testimonio ser para las personas, que al igual que yo, han tenido diagnósticos desesperanzadores, *una semilla de esperanza*; y de esta manera recordarles que solo Dios tiene la última palabra en todos los aspectos de tu vida. Del mismo modo agradezco a mi esposo por motivarme a continuar, preparándome como profesional, agradezco a los profesores por la aceptación de este proyecto y el acompañamiento del mismo a pesar de haber sido un tema desconocido en términos de Hipertensión Pulmonar y por ende un reto.

Ángela María Franco

En este proceso de Cualificación que hoy culmino, quiero agradecer muy especialmente a aquellas personas que aportaron en este proceso, a Dios por sentir que es mi mejor guía, a todas las personas que compartieron sus conocimientos conmigo para hacer posible la culminación del trabajo de grado, a los docentes asesores el profesor David Ospina Ramírez y la profesora Sandra Burgos Laiton, por sus asesorías, ideas y recomendaciones respecto a esta investigación, a mi compañera de proyecto Ángela Franco, por su disposición y compromiso constante, gracias a todos.

Ángela Viviana Mejía Ávila

**NOTAS DEL DIRECTOR DE TESIS**

-----

-----

-----

-----

-----

-----

\_\_\_\_\_

Firma del jurado

\_\_\_\_\_

Firma del jurado

\_\_\_\_\_

Firma del jurado

## TABLA DE CONTENIDO

<b>DEDICATORIA</b> .....	3
<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	4
<b>ESCENARIO DE APERTURA</b> .....	9
1.    ÁMBITO-LOCALIZACIÓN .....	9
2.    DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA .....	10
3.    ALCANCE .....	14
4.    PROBLEMA DE CONOCIMIENTO .....	14
<b>ESCENARIO DE FORMULACIÓN</b> .....	15
5.    OBJETIVOS.....	15
Objetivo general .....	15
Objetivos específicos .....	15
6.    JUSTIFICACIÓN.....	15
7.    FUNDAMENTACIÓN .....	17
<b>CAPITULO UNO</b> .....	17
Estrategia Gerencial como Empoderamiento de Enfermedades Huérfanas (Hipertensión Pulmonar).....	17
<b>CAPITULO DOS</b> .....	21
La educación de los grupos familiares y pacientes con enfermedades huérfanas.....	21
(Hipertensión Pulmonar).....	21

CAPITULO TRES .....	22
La subsidiariedad en la Hipertensión pulmonar un asunto que moviliza al gerente educativo.....	22
CAPITULO CUATRO.....	25
Desconocimiento que tiene los profesionales en medicina general, siendo el primer filtro de consulta acerca de la enfermedad.....	25
8.    MATRIZ DE RIESGOS.....	29
9.    METODOLOGÍAS Y ACTIVIDADES.....	32
<b>CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....</b>	<b>35</b>
10.   RECURSOS HUMANOS .....	37
11.   RECURSOS FINANCIEROS .....	38
<b>ESCENARIO DE EJECUCIÓN Y LOGROS.....</b>	<b>39</b>
12.   RESULTADOS/HALLAZGOS .....	39
PARTE UNO: LOS PACIENTES .....	39
CAPITULO UNO .....	39
CAPITULO DOS.....	40
CAPITULO TRES .....	46
PARTE DOS: CUIDADORES .....	49
CAPITULO UNO .....	49
CAPITULO DOS .....	51



CAPITULO TRES .....	53
CAPITULO CUARTO.....	54
13. <b>CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES</b> .....	54
ANEXOS.....	55
REFERENCIAS .....	58

## **ESCENARIO DE APERTURA**

### **1. ÁMBITO-LOCALIZACIÓN**

La Asociación Tejido Azul está ubicada en Carrera 85 # 37-24 en la Ciudad Santiago de Cali, Colombia; la cual fue conformada en diciembre de 2013 por pacientes con Hipertensión Pulmonar. La asociación está formada por el presidente, vicepresidente y secretaria, de profesión ingeniero industrial y abogados.

El propósito de la asociación, es realizar actividades que busquen el bienestar y el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes y familiares, entre estos programas esta la educación, en pro de generar conciencia sobre el manejo de la enfermedad; del mismo modo, se realiza divulgación a través de medios de comunicación a fin de generar conocimiento de la enfermedad.

Por otra parte, se realiza orientación jurídica en aquellos casos que presentan dificultades para acceder a tratamientos y gestiones ante entidades gubernamentales para defender los derechos de los pacientes con Hipertensión Pulmonar; ya que debido al costoso tratamiento y lo desconocido de la enfermedad se presentan algunas injusticias por estas entidades.

Es importante aclarar, que a nivel Nacional la Asociación cuenta con líderes, muchos de ellos son pacientes o familias; estos hacen un trabajo excelente en la visibilización de la enfermedad ante el sector salud, por lo cual, los médicos remiten a los pacientes en sus mismas ciudades de residencia o directamente con los líderes, y estos a su vez, se encargan de formar grupos de ayuda según la necesidad del paciente, familiar o cuidador, permitiéndole a estos sentirse apoyados y acompañados en este nuevo caminar.

**MISIÓN:** Es una entidad que busca contribuir al bienestar y mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con Hipertensión Pulmonar, sus familiares y cuidadores, enfocado en apoyar y orientar algunas áreas indicadas en la patología, por otra parte, busca promover el conocimiento de la enfermedad en la sociedad médica y en la población que lo requiera en aras de la obtención de un diagnóstico temprano y un tratamiento oportuno y adecuado.

**VISIÓN:** Se busca para el año 2020, ser un referente nacional e internacional en la defensa de los pacientes con Hipertensión Pulmonar y en fomentar la concientización de la misma.

**PROPÓSITOS:**

- Generar articulación con entidades públicas y privadas que cooperen en el bienestar y el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes de Hipertensión Pulmonar.

- Promover la inclusión de los pacientes de hipertensión pulmonar, a fin de hacer visible la enfermedad.

- .- Promover soluciones y agilizar alternativas en la defensa de los derechos de los pacientes.

## **2. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA**

El principal interés para realizar este proyecto de desarrollo, radica en la necesidad que se tiene como paciente de hipertensión pulmonar, en tener información verídica y confiable cuando se es diagnosticado, ya que al ser una enfermedad huérfana, ni el medico sabe cómo dar la información al paciente, familiar o cuidador, llevándolos a un estado de desesperanza o de restar importancia; siendo esta última mi caso, razón por la cual la enfermedad ha avanzado considerablemente. Hace once años fui diagnosticada y solo hasta hace un año encontré esta

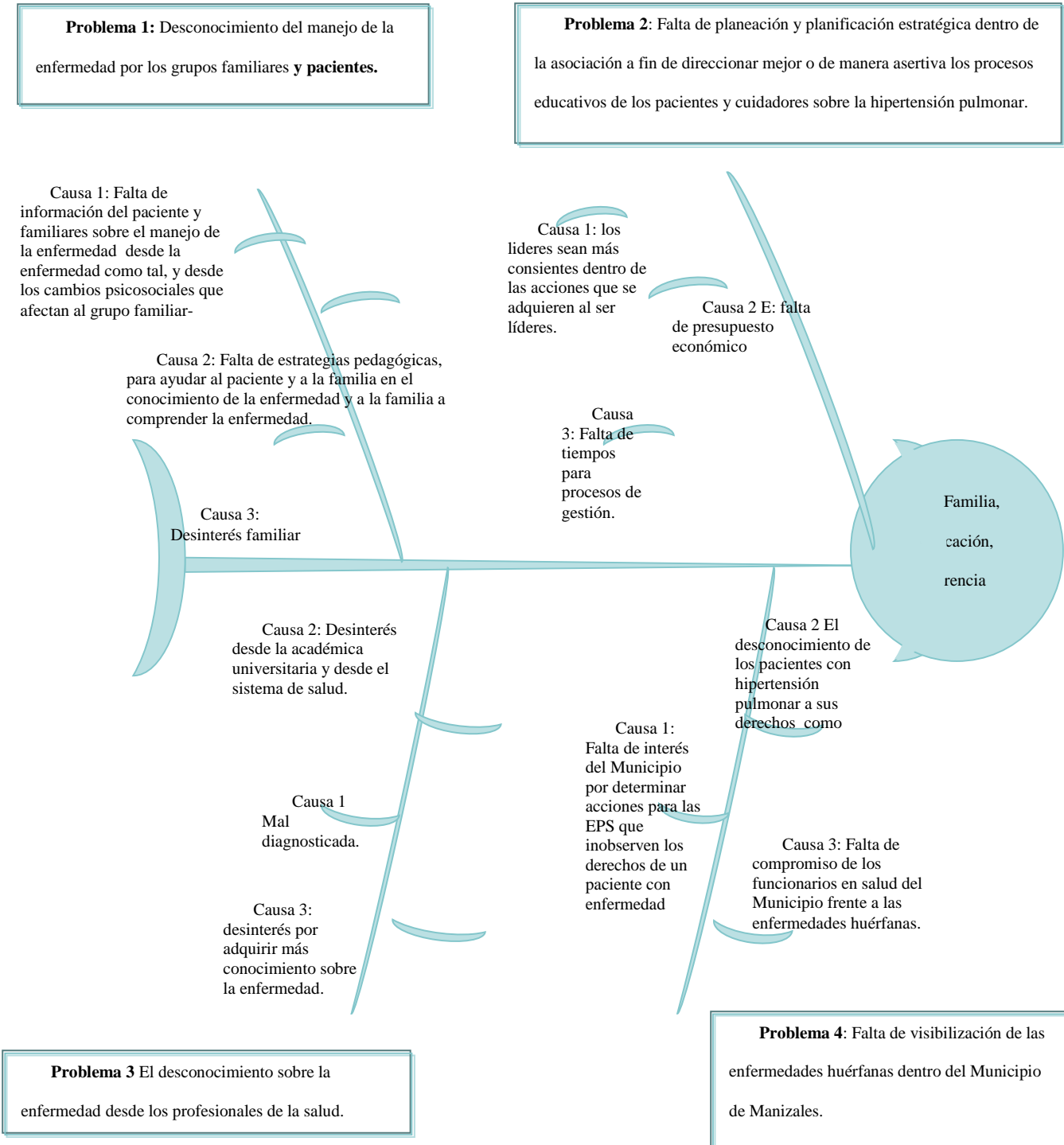
Asociación que está conformada por pacientes, y que es para pacientes y sus familias o cuidadores.

Por lo tanto, se me presento la posibilidad de realizar la especialización en gerencia educativa, y con su desarrollo implementar una estrategia gerencial educativa que permita a los pacientes, familiares, cuidadores y personal médico adquirir información de manera eficaz y eficiente sobre la Hipertensión Pulmonar; es necesario aclarar que la estrategia gerencial educativa, no va en pro del conocimiento de la enfermedad, ya que hay infinidad de información, sino en pro de los acompañamientos psicosociales que debe tener la familia, cuidador y el paciente, a fin de que se pueda comprender y vivir tranquilamente con la enfermedad.

En conclusión, la Asociación Tejido Azul a través de una estrategia gerencial propia, busca poder educar a los pacientes, grupos familiares, cuidadores y médicos sobre la hipertensión pulmonar en el contexto médico y psicosocial de las familias, ya que se ha evidenciado que el cambio en las dinámicas familiares afecta y genera conflictos al interior de sus escenarios, lo que indiscutiblemente afecta la evolución del paciente. Por tanto, se quiere que a mayor conocimiento sobre hipertensión pulmonar desde los cuidadores, familiares y pacientes, se podrá generar más conciencia de esta, lo que va a permitir mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus escenarios familiares.

Asimismo, a través de la aplicación de la espina de pescado, se evidencia que el problema principal es el desconocimiento en el manejo de la enfermedad, tanto por los grupos familiares como por los pacientes, lo que es ocasionado por falta de información del paciente y de familiares sobre el manejo de la enfermedad, desde los cambios psicosociales que afectan al

grupo familiar, y por las pocas estrategias pedagógicas para ayudar a los paciente y a la familia en el conocimiento de esta y el desinterés familiar.



Si bien se han revisado estudios sobre la importancia de educar a los grupos familiares en las enfermedades raras o huérfanas (Hipertensión Pulmonar), no se ha observado dentro de estos; una estrategia gerencial de formación educativa para los grupos familiares dentro de las asociaciones o fundaciones que apoyan estas causas, lo que indiscutiblemente, para la asociación sería un valor agregado. Teniendo en cuenta lo anterior, las estrategias gerenciales son planteadas por Rojo (1999) como un “propósito contribuir a desarrollar la eficiencia de las organizaciones...” (p.1) en este orden de ideas y como lo plantea Serna (2002)

La Planificación Estratégica se conceptualiza como un sistema gerencial mediante el cual quienes toman las decisiones en una organización obtienen, procesan y analizan la información pertinente interna y externa, con el fin de evaluar la situación presente de una empresa, así como su nivel de competitividad, con el propósito de anticipar y decidir sobre el direccionamiento de la institución hacia el futuro”. (p.5)

En consecuencia, poder permitirle a la Asociación Tejido Azul bajo que parámetros pueden implementar la estrategia de orientación a los pacientes, familias y cuidadores, a fin de mejorar la calidad de vida y la dinámica familiar. El que haya un mayor conocimiento sobre la hipertensión pulmonar desde los pacientes y grupos familiares podrá generar más conciencia y hacer aportes significativos al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes de la Asociación Tejido Azul, siendo este el propósito fundamental de la misma, como lo nombra Chaves (2011)

Vivir con una enfermedad rara plantea retos extenuantes tanto al paciente como a la familia. El impacto psicológico, las altas demandas de estas enfermedades, la ausencia de cura, el desconocimiento generalizado acerca del diagnóstico o los posibles tratamientos, la falta de integralidad en la atención, los altos costos que genera mantener

la calidad de vida, son factores que golpean duramente al paciente, a la familia, al sistema de salud y a la sociedad en general. (p 3)

La Asociación busca educar a los grupos familiares sobre la hipertensión pulmonar no solo desde los términos médicos, sino también desde la comprensión de los cambios psicosociales que se tiene al interior de los escenarios familiares cuando uno de sus miembros es diagnosticado, con el fin de que sean comprendidas las implicaciones de que se tienen cuando se tiene esta enfermedad y así poder hacer aportes significativos al bienestar de los pacientes y de los grupos familiares. Esto en definitiva es uno de los puntos que busca la Asociación, poder apoyar a nivel inter-disciplinario a los pacientes diagnosticados y sus familias a través de estrategias gerenciales educativas.

El diagnóstico, una vez que se halla, no es comunicado adecuadamente. No existen grupos interdisciplinarios, ni presencia de psicólogos o trabajadores sociales. Entrenados que ayuden a paliar el dolor de saber que el hijo o familiar padece una enfermedad rara y que morirá pronto debido a ella. (Chaves, 2011, p.3)

### **3. ALCANCE**

El proyecto de desarrollo *La Gerencia Educativa Como Aspecto Importante En La Educación De Familias Y Pacientes Con Hipertensión Pulmonar*, consiste en diseñar una estrategia gerencial de formación para las familias de los pacientes con hipertensión pulmonar; a fin de aplicar estrategias metodológicas que le den apropiación a los cuidadores sobre la manera como deben acompañar a los pacientes y los diferentes cambios a los cuales se ven enfrentados.

### **4. PROBLEMA DE CONOCIMIENTO**

¿Cómo una estrategia gerencial de formación dentro de la Asociación Tejido Azul, permite el mejoramiento de la calidad de vida de familias y pacientes con hipertensión pulmonar?

## **ESCENARIO DE FORMULACIÓN**

### **5. OBJETIVOS**

#### **Objetivo general**

Diseñar una estrategia gerencial de formación dentro de la Asociación Tejido Azul, que permita el mejoramiento de la calidad de vida de familias y pacientes con hipertensión pulmonar.

#### **Objetivos específicos**

1. Realizar un diagnóstico por medio de la espina de pescado a fin de identificar las necesidades de los grupos familiares y pacientes de la Asociación Tejido Azul.
2. Analizar la información suministrada a partir de las encuestas aplicadas a pacientes, familias/cuidadores.
3. Construir y socializar un blog como herramienta educativa que busca el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes, familias y cuidadores.

### **6. JUSTIFICACIÓN**

La ejecución de este proyecto de desarrollo es muy importante porque permitirá dar cumplimiento a su propósito de educación, por lo tanto, la estrategia gerencial educativa implementada a través de la creación de un blog buscara mitigar el desconocimiento que se tiene sobre esta patología en contextos médicos y psicosociales, lo que indiscutiblemente afecta las dinámicas familiares de manera negativa y por ende el bienestar del paciente. A nivel nacional hay un gran porcentaje de enfermedades raras (hipertensión pulmonar), lo que representa tanto para el paciente como para el grupo familiar una odisea de cambios que esto conlleva dentro de su contexto y el no saberlos sobrellevar, afecta con más severidad a la población implicada; como lo afirma Chaves (2011)



Así mismo, son una población invisible que debe combatir diariamente por no naufragar, sobrellevando los estragos de la enfermedad, además de luchar por sus derechos a la información, a la inclusión, al reconocimiento y por supuesto, a servicios sociales y de salud dignos. (p.2).

Es por esto que se busca educar a los pacientes, familias y cuidadores sobre la hipertensión pulmonar no solo desde el contexto médico, sino también desde lo psicosocial, y de esta manera poder permear las dinámicas familiares y hacer de estas un asunto más sólido de protección del paciente y de todo su núcleo familiar al ser cuidadores primarios, empoderándolos y aportándoles a su mejoramiento y bienestar, a pesar de un diagnóstico tan difícil de sobrellevar.

De ahí que, la Asociación Tejido Azul a través de esta estrategia gerencial educativa busca que el paciente, familia y cuidador logren hacer frente a todos los cambios que trae consigo este diagnóstico y puedan influir de manera positiva en los intereses colectivos e individuales que conlleva padecer esta patología; adicional a esto, desde la organización busca fortalecer el proceso gerencial en harás de enfocarlo hacia una correcta planeación estratégica que favorezca el proceso de acompañamiento que se realiza a pacientes, familias y cuidadores. Del mismo modo, permitir que la población que tiene relación indirecta o directamente con este diagnóstico, conozcan la labor que realiza la Asociación Tejido Azul y a su vez se puedan circular los que no hacen parte de ella.

Como resultado, se justifica el desarrollo de este proyecto de desarrollo entorno a cuatro categorías fundamentales; el primero estará enfocado a una estrategia gerencial como empoderamiento de enfermedades huérfanas (Hipertensión Pulmonar); el segundo, educación de los grupos familiares de pacientes con enfermedades huérfanas (Hipertensión pulmonar) a fin de sobre llevar y mejorar la calidad vida y dinámica familiar; el tercero, La subsidiariedad en la

Hipertensión pulmonar un asunto que moviliza al gerente educativo, la cual permitirá al gerente educativo comprender como la subsidiariedad en un asunto que nos competen a todos, porque lo que busca es el bien común de la sociedad, en este caso en las personas con enfermedades huérfanas como lo es la Hipertensión pulmonar y cómo el gerente educativo debe buscar estrategias que le permitan a los pacientes y a las familias empoderarse de sus diagnósticos para que sean tratados como sujetos de derecho; y el cuarto desconocimiento que tiene los profesionales en medicina general -siendo el primer filtro de consulta-; acerca de la enfermedad, aunque esta última no va a movilizar el trabajo de grado si es importante hablar un poco acerca de ella, porque es un factor importante y preponderante en la cotidianidad de un paciente con Hipertensión Pulmonar.

## **7. FUNDAMENTACIÓN**

### **CAPITULO UNO**

#### **Estrategia Gerencial como Empoderamiento de Enfermedades Huérfanas (Hipertensión Pulmonar)**

La gerencia educativa tiene como objetivo dirigir y guiar ciertas actividades que permiten a la institución tener instaurado un plan de acción a ejecutar en cada una de sus gestiones, en este orden de ideas la Asociación Tejido Azul busca a través de la gerencia educativa, diseñar una estrategia gerencial de formación para las familias de los pacientes con hipertensión pulmonar; a fin de que los procesos formativos sean eficaces, eficientes y de calidad

La práctica gerencial educativa está íntimamente ligada con la forma en que el gerente o director dirige e involucra a las personas que tiene a su alrededor. Por supuesto, todas

estas prácticas están dentro de lo que se conoce como el proceso administrativo: planear, organizar, integrar al personal, es decir, todo lo relacionado con la contratación y la administración de los recursos humanos, o sea, dirigir y controlar las actividades de la institución educativa. La dirección, como función de la administración educativa, es, también, de vital importancia, y trata de la forma en que influimos sobre las personas para que éstas aporten su esfuerzo en aras de conseguir las metas organizacionales y grupales. Es relevante apuntar que el gerente educativo, o director, debe tener claros ciertos conceptos tales como: liderazgo, motivación y comunicación, entre otros, que caen dentro de su ámbito. (Vargas, 2009 p. 149)

Por consiguiente, se hace necesario aclarar que la Asociación Tejido Azul, fue formada por pacientes diagnosticados con Hipertensión Pulmonar, que a su vez también son profesionales; el Presidente es Ingeniero Industrial, Vicepresidente y Secretaria son abogadas, y los líderes se encuentran distribuidos a nivel nacional. Muñoz (2011) plantea que

La Planificación Estratégica es un proceso que conduce al capital humano a establecer metas organizacionales, definir estrategias y políticas para el logro de esas metas, desarrollar planes para asegurar la implantación de las estrategias y así obtener los fines buscados (p.180).

Por lo tanto, para la asociación es estratégico contar con talento humano que viva sumergido en las realidades de los pacientes, lo que hace del quehacer profesional un asunto cálido, comprendido desde sus realidades, permitiendo forjar metas alcanzables en la visión, misión y propósito de Tejido Azul, lo que lo lleva a un trabajo más humanizado, Freire (como se citó en Lawrence, 2008). Señala que

El trabajo humanizante no podrá ser otro que el trabajo de la desmitificación. Por eso la concientización es la mirada más crítica posible de la realidad, y que la desvela para conocer los mitos que engañan y ayudan a mantener la realidad de la estructura dominante. (p. 56).

Desde una mirada crítica se busca una estrategia educativa que parta desde la concienciación del diagnóstico sobre la patología Hipertensión Pulmonar, como lo cita Muñoz (2018)

Gestión educativa estratégica se articula con las nociones de empoderamiento, fortalecimiento, integración, retroalimentación y potenciación del sistema, ya que supone la interdependencia de saberes y experiencias pedagógicas, gerenciales, prácticas de aulas, acción en múltiples contextos, trabajo en equipo. Además, la gestión educativa estratégica direcciona su trabajo hacia una propuesta de innovar, cambiar viejas y rutinarias formas y prácticas educativas, por diferentes alternativas de trabajo en gestión que compartan un mismo objetivo (...) (p.10)

En esta lógica, se busca direccionar una propuesta diferente que vaya más allá de la resignación del diagnóstico y solo se esté a la espera de la muerte, sino que permita a los grupos familiares y al paciente confrontar este diagnóstico de una manera más asertiva que implique y obligue a la unión y a la esperanza, en pro de tener una dinámica diferente en términos positivos que conlleve a relaciones interpersonales de apoyo desde la parte psicosocial, el acompañamiento y el fortalecimiento de todos como familia.

En el seno de cada familia se transmiten creencias y hábitos, así como también percepciones de riesgo para la salud que condicionarán las actitudes y conductas de sus miembros frente a la enfermedad y la utilización de los servicios de atención médica (...) La familia constituye entonces una imagen y un ejercicio permanentes en la vida

humana que se caracteriza por sus relaciones de intimidad, solidaridad y duración y es, por lo tanto, un agente estabilizador. (Horwitz, Ramón y Ringeling, 1985, p.145)

En este caso, para el gerente educativo es muy importante el grupo familiar, ya que con este se diseñaran estrategias para el manejo de diagnósticos con esta patología. No cabe duda que la actitud del grupo familiar en definitiva puede asegurar gran parte el éxito del tratamiento para lo cual, es necesario conocer el contexto en el que vive el paciente. La estrategia gerencial tendrá en cuenta cinco componentes de la salud familiar (Adaptabilidad, Participación, Gradiente de crecimiento, afecto, resolución), si bien esto no permitirá la cura de la enfermedad si mejorara la calidad de vida del paciente y de todos los integrantes de la familia; convirtiéndose en el mayor desafío de la gerencia educativa.

Desafortunadamente en Colombia, cuando una persona es diagnosticada con esta enfermedad no tiene mucho apoyo interinstitucional debido a que no todos los médicos tiene conocimiento sobre el tema, debido a que no es una enfermedad que prevalezca en la población dejando al paciente y a la familia a la deriva, como lo afirma Chaves (2011)

El diagnóstico, una vez que se halla, no es comunicado adecuadamente. No existen grupos interdisciplinarios, ni presencia de psicólogos o trabajadores sociales entrenados que ayuden a paliar el dolor de saber que el hijo o familiar padece una enfermedad rara y que morirá pronto debido a ella. (p.3)

De ahí que, es de gran utilidad para la Asociación ser más holistas en el acompañamiento a los pacientes y grupos familiares en cuanto al conocimiento de la enfermedad y de los procesos educativos que se instauraran, siendo más efectivos y eficaces en la educación y concientización en la Hipertensión Pulmonar.

## **CAPITULO DOS**

### **La educación de los grupos familiares y pacientes con enfermedades huérfanas**

#### **(Hipertensión Pulmonar)**

La estrategia gerencial educativa propuesta en este proyecto, busca que los grupos familiares y los pacientes tengan mayor conocimiento sobre el diagnóstico y las acciones y dinámicas que sin lugar a dudas van a cambiar dentro de los escenarios familiares debido a esta patología, como lo afirma Rincón (2016)

La familia juega un papel importante, como soporte de la intervención médica y como acompañante del paciente diagnosticado con una enfermedad crónica, por esto es importante tener presente que en la familia se podrían presentar cambios ligados al crecimiento y desarrollo de sus miembros y a sus circunstancias y vicisitudes lo cual implica la convivencia, la comunicación en pareja, con los hijos, cambios en relación a la alimentación, los gastos familiares y todo aquello que se puede desencadenar a raíz de la enfermedad. (p.21)

Es por esto, que es importante educar a los pacientes y al grupo familiar sobre el diagnóstico ayudándoles a comprender los cambios psicosociales que se van a presentar en sus dinámicas familiares y a los cuales se van a enfrentar en cada una de las etapas que desafía el paciente, si bien esto no cambiara en nada el diagnóstico terminal del paciente y la pérdida que enfrenta el grupo familiar, si va a permitir indiscutiblemente ambientes más tranquilos para toda la familia incluyendo el paciente, ya que el apoyo de los cuidadores es indispensable para la vida de un paciente con Hipertensión Pulmonar.

Es trascendental frente a un diagnóstico la aceptación del mismo; porque es común que se presente la negación, lo que afectaría con más severidad la dinámica familiar, al no comprender

que ciertas actividades vitales como tender una cama, caminar, ir al supermercado, tener una marcha rápida ya no van a ser posibles, lo que provoca dentro del escenario familiar descontento y conflicto. Chaves (2011) hace referencia a

Vivir con una enfermedad rara plantea retos extenuantes tanto al paciente como a la familia. El impacto psicológico, las altas demandas de estas enfermedades, la ausencia de cura, el desconocimiento generalizado acerca del diagnóstico o los posibles tratamientos, la falta de integralidad en la atención, los altos costos que genera mantener la calidad de vida, son factores que golpean duramente al paciente, a la familia, a sistema de salud y a la sociedad en general. (p.2).

Si bien estos impactos van a seguir sucediendo hasta que el sistema de salud no mejore, la Asociación Tejido Azul busca orientar de manera generalizada y efectiva a la familia y para lo cual busca institucionalizar un plan donde el paciente y la familia estén más acompañados, formados y aterrizados ante la patología.

## **CAPITULO TRES**

### **La subsidiariedad en la Hipertensión pulmonar un asunto que moviliza al gerente educativo**

Primero se hace necesario tener claridad conceptual en términos de la Hipertensión pulmonar y la subsidiariedad. La primera hace referencia a una enfermedad crónica sin cura, la alta presión sanguínea en los pulmones afecta el lado derecho del corazón, haciendo que las paredes de las arterias de los pulmones se compriman y se vuelvan duras lo que hace que el lado derecho del corazón trabaje doble para bombear la sangre hacia las arterias pulmonares. Lo segundo, la subsidiariedad puede ser vista como una causa que busca un bien común, visto desde el concepto de salud. Como un lo plantea Moya (2012)

Un principio por el cual la comunidad, por una parte, debe ayudar más allá donde es mayor la necesidad —cuidar más a quien está más necesitado de cuidados, y gastar más con quien está más enfermo— y, por otra, no debe suplantar o sustituir la libre iniciativa de los particulares o de grupos, sino garantizar su funcionamiento. (p 4)

En esta lógica, la Asociación Tejido Azul siendo conocedora de la importancia y potencial que presentan los pacientes y cuidadores, quiere implementar de manera innovadora una estrategia que le permita verse útiles, a través del compartir sus experiencias y sus cuidados lo que en definitiva puede ayudar a los demás a comprender el diagnóstico y a tener una mejor calidad de vida, todo por medio de una estrategia gerencial educativa, si bien se busca apuntar a varias áreas de los pacientes y de las familias, este proyecto de desarrollo quiere impactar a través de la educación al paciente y al grupo familiar con un conocimiento más amplio a fin de sobrellevarla dentro de los escenarios familiares

La HP (hipertensión pulmonar) es una enfermedad que tiene un impacto importante en aspectos psicológicos, sociales (incluidos los financieros), emocionales y espirituales de los pacientes y sus familias. Los equipos encargados de estos pacientes deben tener habilidades y experiencia en la evaluación y el manejo de este tipo de problemas, y acceso a profesionales de otras disciplinas relevantes, como psiquiatría, psicología clínica y asuntos sociales, para los pacientes con problemas graves. Los grupos de apoyo a los pacientes también desempeñan un papel importante y se debe aconsejar a los pacientes que se unan a ellos. La HP es una enfermedad que puede limitar la vida de manera importante. Por ello, además del apoyo psicológico y social, es preciso planificar con antelación otras medidas de atención, como la derivación del paciente a un servicio de cuidados paliativos cuando sea necesario. (Galiè, Gibbs, Lang & Simonneau, 2016, p. 19)



De igual manera, es importante para la asociación posibilitar a los pacientes y a los grupos familiares conocer otras experiencias, que sean conscientes que no son las únicas personas que pasan por este tipo de situaciones y que la mejor manera de sobre llevarla es con la información correcta; sin lugar a dudas la estrategia gerencial educativa que motiva esta causa va encaminada explícitamente hacia la información veraz y confiable que recibe el paciente y su familia, por medio de espacios educativos significativos que hagan apuesta a direccionar de manera asertiva los procesos educativos por intermedio de una metodología de abordaje familiar que permita ser institucionalizada desde lo educativo y formativo a la luz del bienestar integral de los pacientes y familia. Por consiguiente, es indispensable que el sistema de salud vea el paciente como un sujeto de derechos, para que sean visibilizados como agentes apropiados y empoderados de su diagnóstico, como lo expresa Castell-Florit (2007)

(...) Las personas no pueden alcanzar su total potencial de salud a menos que ellas sean capaces de controlar los factores que la determinan. Este control reside idealmente en el individuo cuando puede ejercer dominio personal sobre los determinantes de la salud; pero con algunos aspectos complejos, que tienen que ver con el estilo de vida. El control se debe ejercer además mediante las decisiones y la acción comunitaria. De acuerdo con Robertson A y Minkler M, algunos de los hechos prominentes que incluye el nuevo concepto de promoción de la salud, son: • Ir más allá del énfasis sobre estrategias centradas en el estilo de vida individual, para ampliar las estrategias sociales y políticas, • Adaptar el concepto de empoderamiento y abogacía como una estrategia clave para la promoción de la salud. • Reconocer la importancia de la participación de la comunidad en identificar los problemas de salud y las estrategias para darles solución.<sup>4</sup> (...), entendiendo la empoderamiento y abogacía como el protagonismo que le corresponde a

la población, para considerarlo participación comunitaria o social, requiere de organización y conducción acertada, reconocimiento e introducción de sus ideas, solución de los problemas y trabajar como verdaderos equipos; así la población se apropiará de su labor, el trabajo se realizará mejor, con más responsabilidad, mayor interés, confianza por el cambio necesario, se mostrará motivación y se obtendrán mejores resultados. (p.4).

En consecuencia, la Asociación Tejido Azul diseñara un blog como estrategia educativa sobre la hipertensión pulmonar que va desde el diagnóstico hasta los cambios Psicosociales que permean la dinámica familiar y del mismo modo busca socializar el blog en pro del mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes, familias y cuidadores.

## **CAPITULO CUATRO**

### **Desconocimiento que tiene los profesionales en medicina general, siendo el primer filtro de consulta acerca de la enfermedad.**

El médico general, es el primer filtro de un paciente con el entorno médico, si bien las enfermedades huérfanas o raras (Hipertensión Pulmonar) muestran un porcentaje relativamente bajo, no exige ni le permite a los médicos tener conocimiento de la misma ante la descripción de los síntomas referidos por el paciente, este es un caso que debería poner en movimiento todos los sistemas de salud, ya que debido a los diagnósticos tardíos, las enfermedades huérfanas se hacen más complejas y decepcionantes para el paciente y los grupos familiares; como lo nombra Chaves (2011)

La presencia de una Enfermedad Rara (ER) constituye un problema social y de salud. Se calcula que existen actualmente entre cinco mil y ocho mil enfermedades raras diferentes, que afectan a entre un 6 % y un 8 % de la población en algún momento de su

vida. Aunque las enfermedades raras se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas, la cifra total de afectados por dichas enfermedades en Colombia, según este porcentaje, podría ser de tres millones ochocientos mil colombianos. Sumado a su baja prevalencia, su especificidad, su diversidad, su origen genético, su dispersión geográfica, su heterogeneidad, las hace enfermedades carentes de un abordaje integral efectivo (medico, científico, técnico, social y político), tanto para los pacientes como para las familias y cuidadores. Por estas razones, estas enfermedades exigen un enfoque global, basado en esfuerzos especiales y combinados de todos los actores involucrados en el tema y un acercamiento a la situación mediante un paradigma nuevo de trabajo biopsicosocial, el cual apenas se está empezando a definir a nivel mundial y que aún no se vislumbra en Colombia. (p.1)

Sin embargo, en países Europeos y desarrollados han buscado alternativas, por ejemplo en España como lo nombra

La compleja problemática de estas enfermedades (Raras- Huérfanas) ha favorecido que en España, al igual que en el resto de los países europeos, se haya desarrollado un fuerte movimiento asociativo (...) Los profesionales de la salud pública y de la investigación en servicios de salud tienen dificultades para planificar los servicios necesarios para estas enfermedades, ante la carencia de indicadores de ER. – Los pacientes tienen dificultades para obtener información adecuada con respecto a múltiples y variados aspectos que abarcan desde los rasgos, la evolución clínica de la enfermedad y las posibles opciones terapéuticas hasta las investigaciones en curso, la oferta de ayudas sociales y contactos con asociaciones de ayuda mutua, muy útiles para disminuir la desorientación y la angustia existentes en los primeros momentos (...) (Martínez, 2007. p. 301).

la Asociación Tejido Azul busca hacer parte de la desmitificación de los inconvenientes que tienen los pacientes y los grupos familiares una vez son diagnosticados; si bien, el paciente y el grupo familiar tiene como esperanza la consulta con su médico general, para comprender una serie de patologías que presenta y este después de hacer lectura a varios exámenes médicos no tiene una respuesta certera debería dentro de su ética, enviar inmediatamente a especialista y no seguir divagando en tratamientos que él no saben si serán eficaces; pero desafortunadamente esto no pasa, el paciente después de mucho tiempo viene a tener un diagnóstico certero y la mayoría de las veces pasa cuando ya es demasiado tarde.

Consecuentemente, urge que el sistema de salud tome cartas en el asunto y adquiera o construya movimientos que le permita movilizarse en este campo, del mismo modo se requiere del desempeño y la buena fe de los que forman parte del sistema de salud, para agilizar los procesos. Algunas instituciones como lo son FECODER (Federación Colombiana de Enfermedades Raras o Huérfanas) y la Asociación Tejido Azul, en Colombia están jugando un papel importante en la creación de mesas sobre enfermedades huérfanas. FECODER (2018) En sus objetivos ser apoyo para la formulación de políticas públicas, medidas legislativas y defensa del derecho fundamental a la salud y conjunto de pacientes y familias y, del mismo modo busca educar acerca de los factores que son comunes a todas las enfermedades raras y a todos los pacientes.

Es necesario aclarar que algunas secretarías de salud tienen dentro de sus movimientos de salud conformación de mesas huérfanas, establecidas porque varias organizaciones buscan conformarlas, y no porque sean una política obligatoria dentro de los gabinetes gubernamentales en términos de salud, es aquí donde algunas instituciones dolientes de la causa toman fuerza y

deciden ser la voz de los que son invisibles. Sin embargo, gracias a múltiples esfuerzos se ha logrado conmemorar el día de las enfermedades raras.

Conmemorar un día para las enfermedades raras indiscutiblemente es un paso para visibilizar a quienes son invisibles pero reales, se busca que trascienda los sistemas de salud investigando alternativas de cambio, en aras de mejorar el sistema en este campo tan importante, es necesario y urge que todas las entidades educativas en salud, tengan dentro de sus planes de estudio formación en enfermedades huérfanas, esta necesidad parte desde las academias, como lo nombra Fernández (2006)

Unánimemente se considera la formación de pregrado escasa, pero suficiente. En las facultades se incide sobre el impacto social, pero se echa en falta la formación sobre las repercusiones sobre el individuo. Asimismo, se incide en el nombre de las enfermedades y sus características básicas: «... En los exámenes te metían las enfermedades raras y el síndrome de fulanita...» (medicina de familia) (...) La formación teórica sobre las ER sería muy amplia y en la vida profesional se van a encontrar con pocas: «... Nos dan formación, pero como está de moda el Alzheimer, todos al Alzheimer. Nunca he visto un curso de prevención o atención a personas con ER...» (Trabajadora social). Necesitan actualizar sus conocimientos sobre enfermedades más comunes, con las que trabajan habitualmente. Consideran que la única vía y alternativa real para el profesional de AP (atención primaria) es la información; con respecto a ésta, estiman de escasa utilidad la información pasiva recibida de pacientes, colegios profesionales, sociedades científicas y revistas especializadas: «... Empezar con un curso de formación en ER, a mí, como médico de primaria, me parece superfluo...» (Medicina de familia). (p. 347).

En conclusión, un diagnóstico veraz y oportuno hace aportes significativos a la prevención de errores médicos evitando costosas tramitologías al Estado, en caso de comprobarse que una vida se perdió por un error médico lo que indiscutiblemente puede llevar a la pérdida de la tarjeta profesional de los profesionales en salud; con lo todo lo anterior, lo que se está buscando a través del blog como estrategia educativa es que se convierta en una herramienta consultante tanto para pacientes, familias, cuidadores y personal de la salud.

## 8. MATRIZ DE RIESGOS

Riesgo	Tipo de riesgo	Impacto	Disparador	Plan de respuesta
Que la Asociación Tejido Azul no le parezca oportuno la propuesta gerencial.	La Asociación Tejido Azul no reconozca la propuesta como algo relevante para el trabajo con familia.	Alto	Percibir poco interés de parte de la Asociación.	Revisar en conjunto los impactos que se han tenido en los procesos formativos que se han llevado a cabo con las familias en términos del empoderamiento de este.
Que la	No se	Alto	Que se	Diseñar un

Asociación Tejido Azul no permitiría el acceso a los pacientes. conocería el nivel de empoderamiento de las familias y los pacientes ante la enfermedad. aboguen que el diagnóstico es un confidencial. consentimiento informado de confidencialidad.

Que la estrategia formativa gerencial no les parezca interesante a las familias cuidadores y a los pacientes.	A las familias cuidarlas y pacientes no consideran la estrategia formativa gerencial, positiva dentro del mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes y grupos familiares.	Alto	Percibir desinterés de las familias cuidadoras y pacientes en la estrategia formativa gerencial.	Hacer de la estrategia formativa gerencial un asunto dinámico y pro-activo.
---	--	------	--	---

Los	A los	Medio	Que los	Demostrar
laboratorios no consideren la propuesta formativa gerencial de interés para las familias cuidadoras y pacientes.	laboratorios no les parezca importantes los procesos formativos para las familias cuidadoras y pacientes como un asunto que aporta al mejoramiento de la calidad de vida del grupo familiar y del paciente.		laboratorios no perciban a la familia y al paciente como un agente vital en el manejo del diagnóstico, para mejorar los síntomas de la enfermedad.	como un ambiente cálido al interior de los escenarios familiares permite al paciente y a la familia, llevar de manera positiva el diagnóstico lo que a su vez mejora los síntomas de esta y hace aportes significativos al mejoramiento de la calidad de vida de todo el sistema familiar.

---



## **9. METODOLOGÍAS Y ACTIVIDADES**

La metodología de esta investigación permitirá realizar un breve reconocimiento del problema y sus respectivas etapas. De acuerdo con la revisión de la literatura se propone realizar este ejercicio investigativo desde un enfoque descriptivo.

La gestión educativa estratégica se articula con las nociones de empoderamiento, fortalecimiento, integración, retroalimentación y potenciación del sistema, para este caso en particular la familia.

Esta metodología aborda el proceso que viven las familias y los cuidadores desde el aprendizaje experiencial y los hallazgos investigativos, entregando resultados y conclusiones fieles a la realidad de las familias y las personas que presentan la enfermedad de hipertensión pulmonar, buscando comprender la relación que se da entre las familias y cuidadores.

La población que hará parte de la muestra, serán las familias (cuidadores) y pacientes, que hacen parte de la Asociación Tejido Azul.

En la etapa preliminar del proyecto se diseñaran los instrumentos del trabajo de campo; consiste en diseñar una estrategia gerencial de formación para las familias (cuidadores) de los pacientes con hipertensión pulmonar, a través de la realización del primer momento que busca reconocer como los pacientes, cuidadores y fundadores de la Asociación Tejido Azul, requieren una estrategia gerencial educativa sobre Hipertensión Pulmonar, a fin de que se empoderen los pacientes y cuidadores en términos de conocimiento de la enfermedad; en segundo momento se hará el diseño de la estrategia gerencial de formación para las familias de los pacientes; en un tercer momento se busca socializar la estrategia gerencial de formación a las familias a la Asociación Tejido Azul; en cuarto momento se realizar primer pilotaje de la estrategia gerencial en la ciudad de Manizales.

Lo anterior, se logra inicialmente a través de un instrumento de recolección de la información para la aplicación de encuestas a las familias (cuidadores) y pacientes; la sistematización y el análisis de la información permitirá la elaboración de conclusiones y recomendaciones del proyecto de investigación.

### **Profundización en el método de estudio.**

La investigación descriptiva, según Astete (2016) trabaja sobre realidades de hecho y su característica fundamental es la de presentar una interpretación correcta. Permitiendo comprender la realidad. Mediante este tipo de investigación se utiliza el método del análisis, logrando caracterizar una realidad o situación, reconociendo las características propias de esa realidad, permite sistematizar la experiencia realizada en aras a reconocer que mecanismos podemos utilizar en pro de la realidad a investigar puede servir de base para investigaciones que requieran un mayor nivel de profundidad. Con este tipo de investigación se logra caracterizar un objeto de estudio o una situación concreta, señalar sus particularidades y propiedades. Sirve para ordenar, agrupar o sistematizar los objetos involucrados en el trabajo indagatorio. Esta forma de investigación requiere la combinación de los métodos analítico y sintético, en conjugación con el deductivo y el inductivo, con el fin de responder los cuestionamientos del objeto que se investiga. (p.7)

Lo que permite reconocer que el método de estudio es adecuado, aun cuando solo se plantea la relación existente entre la realidad y lo que podría ser desde el reconocimiento de los procesos familiares y sociales. Para medir el grado de relación, se permite reconocer la hipótesis de la investigación, buscando encontrar que efectivamente existe un grado de corresponsabilidad significativo de la familia y las instituciones, con relación a los procesos de reconocimiento y

concientización sobre la relación que existe entre las personas con enfermedad pulmonar y la familia para el proceso de interacción y apropiación de su realidad.

### **Hipótesis de la investigación**

La investigación plantea que existen factores relacionados entre el paciente, la familia y los cuidadores, en lo concerniente a los cambios psicosociales que enfrentan las personas que presentan esta condición y que es de vital importancia la apropiación y el compromiso de todos para sobrellevar esta enfermedad de la mejor manera posible.

### **Muestra de estudio**

9 grupos familiares (cuidadores) y pacientes con Hipertensión Pulmonar, que hacen parte de la Asociación Tejido Azul.

### **VARIABLES DE ESTUDIO**

Los factores de análisis, son: Cómo el tener un conocimiento más acertado sobre la hipertensión pulmonar, permite a los pacientes, familias y cuidadores comprender mejor los cambios en sus dinámicas familiares, a fin de no generar conflicto en el escenario familiar y hacer de este, un entorno calmado al enfrentar este diagnóstico irreversible.

### **Procesamiento y análisis de datos**

Se emplearán herramientas como Excel y otras herramientas informáticas para el procesamiento de la información.

### **Instrumentos de investigación**

Se emplearán para la recolección de información en la investigación, instrumentos de diseño propio que genere relación con los datos. Y puedan dar cuenta del proceso realizado. Para el diseño del cuestionario.

## CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividad	Indicador de resultado	Resultado	Responsable	Mes						
				Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
A través de la aplicación google encuestas, se publicaran la encuesta para pacientes y cuidadores.	Reconoce r como los pacientes, familias y cuidadores, fundadores de Tejido Azul requieren una estrategia gerencial educativa sobre Hipertensión Pulmonar	Empoderamiento de los pacientes, familias y cuidadores en términos de conocimiento de la enfermedad, para el manejo de la misma.	Profesionales en desarrollo familiar. Profesionales del área de la salud. Pacientes. Laboratorios. Voluntarios. La asociación tejido azul.	x	x	x				

Plan de acción para el decrecimie nto del diseño de la estrategia gerencial educativa de la asociación.	Diseño de la estrategia gerencial de formación para las familias de los pacientes	Socializa ción y reconocimie nto de la estrategia dentro de la asociación	Gerente educativo, universidad católica de Manizales.						
--	--	---	---	--	--	--	--	--	--



La secretaria Lina Marcela Pérez Acevedo quien le corresponde la certificación de los acuerdos de la asociación, la custodia de la documentación, levantar las actas correspondientes a las reuniones, expedir las certificaciones e informes que sean necesarios y todas aquellas que expresamente se le encomienden.

Ángela María franco (paciente con hipertensión pulmonar) voluntaria en la asociación y autora de la misma, su función dentro de este proceso es promover el conocimiento sobre hipertensión pulmonar.

Ángela Viviana Mejía autora con fines netamente académicos para lograr su titulación dentro del posgrado.

## 11. RECURSOS FINANCIEROS

RUBROS	FUENTES				TOTAL
	PROPIAS		CONTRAPARTIDA		
	Recurr ntes	No Recurre ntes	Recurrentes	No Recurrentes	
PERSONAL (profesionales)	x		2.000.000		48.000.000
EQUIPOS (Video beam, portátil, )		x		1.350.000	1.350.000
MATERIALES (Internet)		x		600.000	1.200.000
TOTAL					50.550.000

## ESCENARIO DE EJECUCIÓN Y LOGROS

### 12. RESULTADOS/HALLAZGOS

#### PARTE UNO: LOS PACIENTES

#### CAPITULO UNO

#### **Estrategia gerencial como empoderamiento de enfermedades huérfanas (Hipertensión Pulmonar)**

En primera medida se realiza un análisis de los pacientes. Este busca saber cómo se siente un paciente cuando tiene por primera vez contacto con el diagnóstico de hipertensión pulmonar, para lo cual se utilizó la siguiente pregunta ¿Qué sintió cuando fue diagnosticado con Hipertensión Pulmonar?, a lo cual se obtuvo las siguientes respuestas.

*“la verdad no comprendía de que me hablan ni a que me enfrentaba” mujer 33 años*

*“Angustia al saber que no tenía cura” mujer 48 años*

*“Nunca imaginé la magnitud de la enfermedad, sentí. Que era el final” mujer 27 años*

*“Desesperación y angustia” mujer 34 años*

*“Sentí mucho miedo y temores” mujer 52 años*

*“No me genero ninguna reacción, ya que en ese tiempo no tenía ningún síntoma importante y tampoco tenía conocimiento sobre la gravedad de esta enfermedad” mujer 56 años*

*“Que se me acababa la vida” mujer 27 años*

*“Tristeza” mujer 36*

*“Triste y desconcertada” mujer 36*

*“Sorpresa y enojo” hombre 56*

Esto permite evidenciar que cuando un paciente es diagnosticado, se convierte en una persona aún más vulnerable; si bien el que un médico general o especialista al dar este tipo de



diagnósticos de manera clara, no alivia la emoción del paciente y de su familia, si en definitiva le permite comprender la enfermedad desde un conocimiento más asertivo y puede mejorar en algo la actitud de los implicados; del mismo modo es aquí donde el gerente educativo tiene un gran reto dentro de la estrategia gerencial en pro del empoderamiento de conocimientos sobre hipertensión pulmonar siendo nuestro objeto de estudio.

## **CAPITULO DOS**

### **La educación de los grupos familiares y pacientes con enfermedades huérfanas**

#### **(Hipertensión Pulmonar)**

En segunda medida se utilizó la siguiente pregunta ¿Qué sabe usted sobre la Hipertensión Pulmonar? si bien, en el diligenciamiento de esta pregunta se recalcó mucho a los pacientes que recordaran la primera vez que fueron diagnosticados, fue difícil que no respondieran con los saberes que tiene hoy después de varios años de diagnóstico.

Las respuestas fueron las siguientes:

*El engrosamiento de la arteria pulmonar” mujer 33 años*

*“La hipertensión pulmonar es un aumento de la presión en las arterias de los pulmones. Es una condición seria. Es una enfermedad difícil de llevar pero que gracias a la ciencia y los médicos existe un tratamiento oportuno para llevar una vida mejor y un poco más duradera. Se puede conocer un poco por lo que los médicos nos comparten o por los artículos que se logran leer” Mujer 28 años*

*“Enfermedad poco común no se mucho lo he leído en internet. Mujer 32 años*

*“Que es una enfermedad huérfana de difícil diagnóstico que afecta principalmente a la arteria pulmonar. “ 34 años*

*“Es cuando las arterias de los pulmones se estrechan esto hace que el lado derecho del corazón se agranda” 48 años*

*“Es un alteración a nivel. Vascular, arterias, la. Cual no deja que la. Oxigenación en los pulmones sea la. Adecuada” Mujer 27 años*

*“Que es una enfermedad crónica y ay q tener cuidado “36 años*

*“Es una enfermedad grave y potencialmente mortal sino es tratada a tiempo, en Colombia se encuentra de la enfermedades huérfanas” Hombre 35 años*

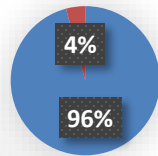
*“Hasta ahora muy poco” Mujer 29 años*

*“Que es una enfermedad huérfana, silenciosa, además que no se ha encontrado la cura...también con esta enfermedad se pierde la fuerza y produce desaliento, cansancio sueño, asfixia” Mujer 52 años*

Es evidente dentro de estos discursos, que muchos de los pacientes ya tiene un conocimiento más acertado acerca de esta enfermedad; sin embargo, se observan vacíos y profundidad en los mismos; muchas veces los pacientes, cuidadores y médicos, naturalizan y simplifican los diagnósticos debido al desconocimiento que se tiene sobre la patología, donde se visibiliza que al paciente lo interioriza, pero también lo naturaliza.

Por otra parte ante la pregunta ¿Le hubiese gustado haber tenido más información sobre la Hipertensión Pulmonar después de haber sido diagnosticado?

## ¿Le hubiese gustado haber tenido más información sobre la Hipertensión Pulmonar...



■ TOTAL "Si"  
■ Total "No"

Del 100% de los encuestados el 96% expresan haber querido más información sobre esta enfermedad al ser diagnosticado y solo un 4% dice no querer saber, y refiere en su explicación “Por qué me da miedo saber a qué me puedo enfrentar” Mujer 56 años; se podría diferir que el miedo a la información también se debe a la desinformación que se recibe

*“Más información verídica, porque lo que encontraba cada vez me confundía más” Mujer 33 años*

*“Si ya que al ser diagnosticado los médicos tienen una manera muy brusca de explicarlo no dando muchas alternativas creo que para todo diagnostico siempre debemos ver lo positivo de las cosas. Mujer de 28 años*

*“hasta el momento solo han sido citas de centro y exámenes y pues no me han podido determinar cuál es la causa de esta enfermedad” Mujer de 32 años*

*“Tal vez así hubiese tenido más conciencia de lo que me estaba pasando. Mujer 34 años*

*“Más información verídica, porque lo que encontraba cada vez me confundía más” Mujer 29 años*

*“Es una enfermedad que es rara hasta para algunos médicos y si es bueno que todo el mundo sea consiente que existe, así como. Esta él. Cáncer, hipoglicemia etc.” Mujer 27 años*

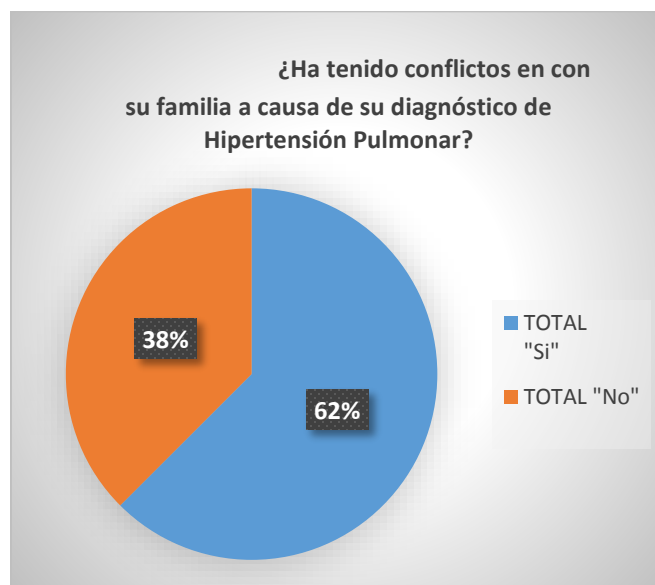
*“Al inicio todo es confuso, no sabía a qué me enfrentaba, por eso avanzó un poco rápido al inicio” 35 años*

*“Saber si hay alguna otra forma de combatirla fuera de medicamentos y cómo detectarla a tiempo antes de llegar a la gravedad” Mujer 29 años*

*“Si porque el desconocimiento de ella lo lleva a pensar en situaciones muy graves” Mujer 65 años*

En este sentido, es importante que la Asociación Tejido Azul siendo pionera en querer estructurar una estrategia gerencial educativa para los grupos familiares, se enfoque no solo en dar información de la enfermedad, porque aunque los pacientes y cuidadores no saben mucho acerca de esta, debe buscar siempre desde la estrategia gerencial adquirir una ruta educativa que lleve a generar conciencia de la misma. Del mismo modo, permitirse espacios con los médicos para que conozcan no la enfermedad o el diagnóstico, sino la estrategia gerencial educativa.

Es de resaltar que cuando se pregunta a los pacientes ¿Ha tenido conflictos con su familia a causa de su diagnóstico de Hipertensión Pulmonar?



El 62% de los pacientes refieren tener conflictos al interior de sus escenarios familiares desde que fueron diagnosticados, esto se puede deber a que muchas de las practicas y dinamicas familiares en terminos de responsabilidades se ven afectadas, por los sintomas de los pacientes; para un 36% ha sido una situacion que fortalece al grupo familiar.

*“si, porque a veces me siento tan cansada y solo quiero dormir y mi esposo cree que es pereza” Mujer 33 años*

*“Por la frustración que se genera en mi caso porque toco retirarme de mi carrera porque era de sobre esfuerzo” Mujer 28 años*

*“Cuando fui diagnosticada ninguno de nosotros sabíamos realmente se lo que se trataba y mi familia pensó que era algo simple que con el uso del oxígeno se iba a mejorar y asociaban mi cansancio con pereza y era realmente frustrante para mí, aún tengo discusiones con ellos pero ya son un poco más conscientes” Mujer 34 años*

*“Con mi esposo en la intimidad ya no es lo mismo” Mujer 48 años*

*“Porque ellos creen que ya no puedo hacer nada, y es un error.se puede hacer todo pero con precaución” Mujer 24 años*

*“A veces amanezco sin fuerzas y con depresión” Mujer 36 años*

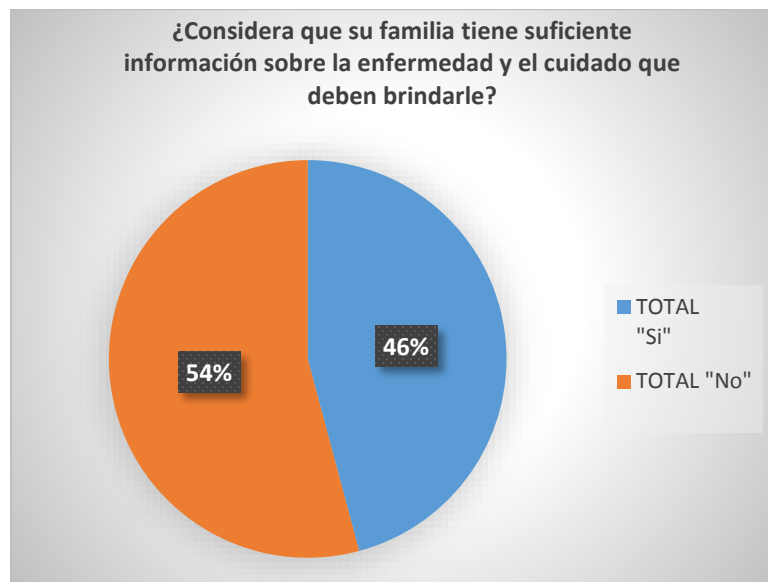
*“Al inicio cuando lo se conoce bien, entonces habían limitaciones por desconocimiento y genera conflicto porque todo es distinto, mientras ya se sabe cómo es el tratamiento y los cuidados” Hombre 35 años*

*“No entiendo porque desde que me diagnosticaron está enfermedad se me vinieron muchos conflictos familiares” Mujer 52 años.*

Sin lugar a dudas, la estrategia gerencial educativa que se establece en la Asociación Tejido Azul debe hacer aportes significativos, a fin que los grupos familiares y el paciente comprendan

todos los cambios que se tendrán dentro de la dinámica, procurando fortalecer los vínculos familiares desde el cuidado de los pacientes y de los cuidadores.

También, se le pregunta a los pacientes sobre si ¿Considera que su familia tiene suficiente información sobre la enfermedad y el cuidado que deben brindarle?



Se observa que 54% de los pacientes considera: en ocasiones el paciente es exagerado con los cuidados que tiene con él mismo, esto se debe al desconocimiento que se tiene de la enfermedad, y en segundo lugar a la parte medica, por ejemplo el consumo de vitaminas, muchas veces se piensa que los pacientes estan debiles y fatigados y para esto lo mejor es consumir multivitaminicos, entre otras. En un 46% se evidencia que si hay suficiente cuidado e información; es necesario dar claridad que esto muchas veces se da, desde que el paciente a tenido varias consultas con los especialistas.

*“No, a veces pienso que se excede con mi estado de salud” Mujer 33 años*

*“No me he siento bien hablar con ellos de esta enfermedad y creo que la mayoría de ellos no están conscientes de que tan grave es” Mujer 32 años*

*“Creo que no se han tomado el tiempo para investigar o por lo menos para sentarse conmigo a hablar del tema” Mujer 34 años*

*“En algunas ocasiones mi hermano fue mi acompañante a todas mis citas médicas y el aclaro todas las dudas y leyó mucho sobre la enfermedad” Mujer 34 años*

*“Cuando voy a las consultas preguntó por. Todas la inquietudes y le informo. A mi mamá”  
Mujer 27 años*

*“Me gustaría q mi familia tuviera información sobre mi enfermedad para q me entendiera”  
Mujer 36 años*

*“Porque falta mucha más información de parte del médico” Mujer 61 años*

*“Por la misma razón que nunca me acompañan, no han hablado con un médico y yo les he comentado pero como que no me creen” Mujer 52 años*

La estrategia gerencial educativa, también debe buscar incluir al grupo familiar, procurando fortalecer vínculos afectivos fuertes y comprensión al cambio en las dinámicas.

## **CAPITULO TRES**

### **La subsidiariedad en la Hipertensión pulmonar un asunto que moviliza al gerente educativo**

En tercera instancia, se utilizan las siguientes preguntas ¿Quién es la persona encargada de cuidarlo? Y ¿Qué cuidados tiene con usted?,

Esta pregunta se realizó para identificar como este tipo de diagnósticos cambia la dinámica familiar. También, permite identificar desde el grupo familiar la subsidiariedad, como los integrantes del grupo familiar buscan el bien de sus parientes diagnosticados encontrando lo siguiente:

*“Yo sola, no corro no fumo, no estoy tampoco a lado de personas que fuman, tomo mis medicamentos, voy a controles” Mujer 36 años*

*“Mi familia es mi red de cuidadores: mi esposa, mi madre, mis hermanas, mi padre, suegros y cuñados, en ese orden cuando uno no me puede acompañar pues están los demás, ellos están conmigo siempre dándome ánimo, me acompañan por medicamentos, tratamiento” Hombre de 35 años*

*“Mi esposo y mi madre. Mi mama aparte de a pollo moral e incondicional es enfermera y me ha apoyado muchísimo. .mi marido en lo emocional y primordial. Y el amor de mis hijas son ninguna duda lo más especial” Mujer 34 años*

*“Yo soy MI propia cuidadora” Mujer 52 años*

*“Mi esposo, está pendiente de gestionar y acompañarme a las citas médicas y otras salidas, está pendiente de reclamar el medicamento” Mujer 56 años.*

¿Cómo se siente usted ante esos cuidados?

*“cuando me siento muy agotada me siento apoyada, pero a veces me pone muy triste saber qué cosas tan sencillas no las puedo hacer y que hay planes familiares que no podemos compartir como ir a bailar o estar en lugares muy fríos. Mujer 33 años*

*Es gratificante que ellos me apoyen pero a la vez me siento mal o da rabia ya que no debería ser así por mi edad aún estoy muy joven para tener limitaciones” Mujer 28 años*

*Bien aunque en algunos momentos me da pena” Mujer 34 años*

*“Me siento bien cuando ellos me preguntan cómo me siento” Mujer 32 años*

*“Bien, aunque a veces son muy sobreprotectores” Mujer 26 años*

¿La limitación en algunas prácticas de su diario vivir le impiden sentirse bien? ¿Por qué?



*“sí, porque hay actividades que muchas personas hace con facilidad y yo no, como barrer, trapear, tender la cama, caminar rápido, y, este último es triste porque la gente lo mira a uno como con tristeza y desagrado, porque como no es notoria mi estado de salud, la gente piensa que uno camina despacio porque es un perezoso. Mujer 34 años*

*Me siento impotente y un poco triste no poder jugar con mi hijo hacer deporte con el” mujer 32 años*

*“Si, hay momentos en que siento que puedo llegar a ser una carga” Mujer 34 años*

*“Sí porque es incómodo sentir el rechazo de las personas que desconocen del tema, y no poder hacer lo que comúnmente hace la gente también es frustrante” Mujer 29 años.*

*“Si por q me gustaría hacer cosas como jugar con mis hijas pero me canso mucho# Mujer 36 años*

*“Si...porque soy licenciada en educación inicial y eso me mantenía en constante actividad física y en los que a seres de la casa era muy activa y hoy por hoy estoy sumamente limitada y ya no puedo ejercer mi profesión” Mujer 34 años*

*“Si, por que en ocasiones me siento inútil o que estorbo” Mujer 56 años*

Se evidencia como el grupo familiar se moviliza en pro de los pacientes, esto es un punto positivo al enfrentarme a la enfermedad, del mismo modo se observa la actitud del paciente frente a las limitaciones que tiene y las ayudas que recibe en situaciones cotidianas tan sencillas como lo es tender una cama; es necesario aclarar que la estrategia no se trata de un manual acerca de cómo manejar un paciente con hipertensión pulmonar, sino determinar una estrategia gerencial como tal, donde se pueda implementar de manera asertiva el cuidado del paciente.

En conclusión, un papel importante es la subsidiariedad. A lo largo de todo este análisis se observa como la familia busca ayudar al paciente, sin embargo dentro de la estrategia gerencial

educativa se debe buscar que la familia se empodere del conocimiento sobre el cuidado del paciente ya que es un asunto que aqueja a todos.

## **PARTE DOS: CUIDADORES**

Para esta segunda parte, utilizara la misma dinámica escritural haciendo énfasis en tres capítulos dirigidos por las categorías escritas, pero desde la percepción de cuidador.

### **CAPITULO UNO**

#### **Estrategia gerencial como empoderamiento de enfermedades huérfanas (Hipertensión Pulmonar)**

Cuando se hace la pregunta ¿Qué le explicaron acerca de la Hipertensión Pulmonar? En primera instancia al cuidador observa

*“Que es una enfermedad que ataca el sistema respiratorio y que impide que los pacientes puedan realizar labores físicas muy exigentes” Hombre 38 años*

*“No hubo ninguna explicación” Hombre 51 años*

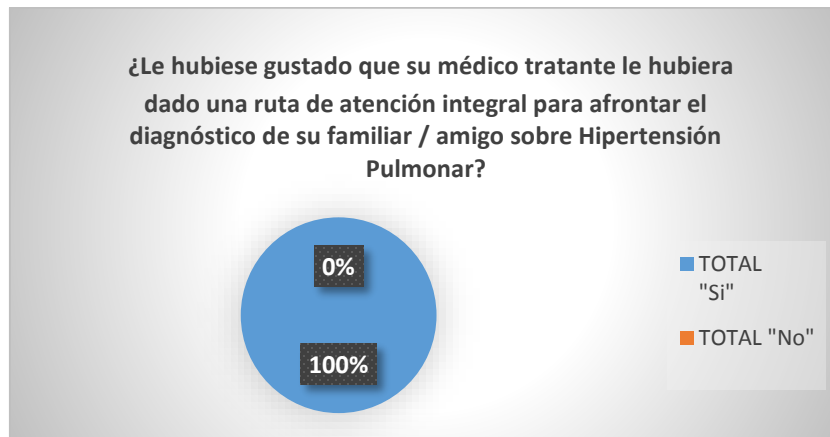
*“La verdad la información fue mínima diría q nada” Hombre de 31 años*

*“Q es una enfermedad terminal” Mujer 38 años*

*“Por parte del médico de la es, no tuvimos mucha explicación, solo que mi esposa le quedaba poco tiempo de vida y que debía irse para su casa con oxígeno permanente, y cuando empezamos tratamiento con medico particular; Doctor Nelson Cano en Manizales, él nos explicó muy bien y ha hecho un acompañamiento muy valioso” Hombre 33 años*

Indiscutiblemente, es necesario que la estrategia gerencial conduzca a los cuidadores y a los pacientes a comprender desde una esfera aceptable, y que a pesar del diagnóstico es posible vivir con ella de manera adecuada.

Ante la pregunta ¿Le hubiese gustado que su médico tratante le hubiera dado una ruta de atención integral para afrontar el diagnóstico de su familiar / amigo sobre Hipertensión Pulmonar?



EL 100% le parece esto fundamental, es aquí donde se debe trabajar bastante desde la gerencia educativa a fin de estipular una estrategia educativa gerencial que contenga una ruta de atención a estos pacientes, es importante que la Asociación Tejido Azul, le haga apuestas significativas a este tipo de acciones y sean compartidas con médicos tratantes, pacientes y cuidadores.

Dentro de los testimonios se visualiza que los cuidares necesitan estar más ubicados en cuando uno de los pacientes es diagnosticado

*“Desafortunadamente el conocimiento e información sobre la condición no es fácil de encontrar por ese motivo me gustaría más apoyo del sector médico” Hombre de 39 años*

*“Se carecía de algunas reacciones del medicamento, que las explicaban posterior a la aparición de éstas” Mujer 29 años*

*“Por supuesto así se tendría todo el conocimiento de la enfermedad” Hombre 31 años*

*“Así hubiera Sido más fácil para apoyar en todo a mi madre” Mujer 38 años*

La falta de orientación por parte del personal de salud ha provocado el avance injustificado de la enfermedad, lo cual se hubiera podido evitar.

Estos testimonios permite evidenciar que el desconocimiento medico en definitiva está afectando a los pacientes y cuidadores, la estrategia gerencial educativa debe buscar alternativas que le permitan a la población con Hipertensión pulmonar ser comprendida y atendida en todas y cada una de las esferas interdisciplinarias de tal modo que hagan aportes significativos al mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes.

## **CAPITULO DOS**

### **La educación de los grupos familiares y pacientes con enfermedades huérfanas (Hipertensión Pulmonar)**

Cuando se hace referencia a si ¿Tuvo algún tipo de recomendación para el manejo de la Hipertensión Pulmonar de su familiar / amigo? Se evidencia los siguientes testimonios

*“Si. No exigir labores físicas muy fuertes” Hombre 38 años*

*“Sí que tratara con mucha prudencia la salud de ella...que tratara de que no se cansará mucho” Hombre 42 año*

*“Tomar sus medicamentos a tiempo y tratar de hacer una vida normal” Hombre 44 años.*

*“Pues sobre todo la constancia con el medicamento... Y la paciencia para caminar con... ella” Hombre 51 años*

Si, bien estas recomendaciones son importantes y necesarias, cuando se habla de tener mucha paciencia con el paciente de verdad esto requiere de una ayuda profesional, porque es volver a educar al grupo familiar sobre los cambios que se van visibilizar dentro del progreso de la enfermedad.

Cuando se pregunta acerca de ¿Qué tipo de apoyo le hubiese gustado haber encontrado en el equipo médico, cuando su ser querido fue diagnosticado?

*“Más información sobre cuidados” Hombre 38 años*

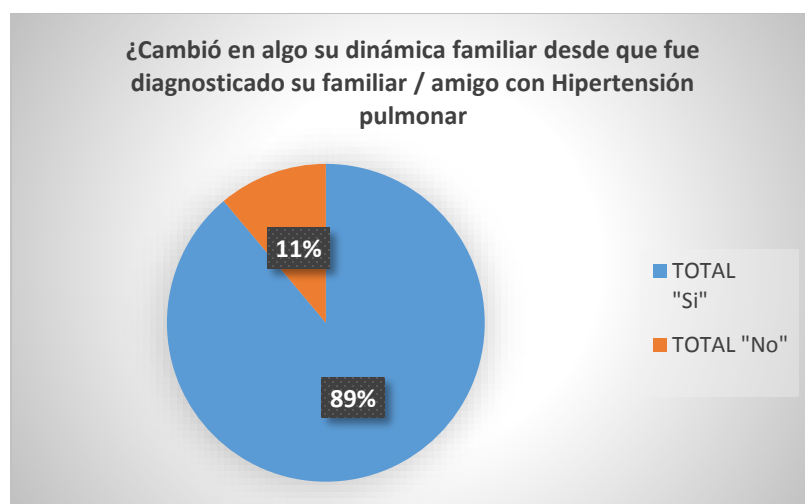
*“Un poco más orientación en los tratamientos recomendados para la enfermedad” Mujer 29 años*

*“Que la respuesta al diagnóstico no fuera tan directa y tener ayuda psicológica mientras se asimila la situación. Hombre 44 años*

*“Pues. Psicológico y familiar porque a nosotros esto también nos afecta mucho” Mujer 52 años*

Aquí se hace evidente la necesidad de los pacientes con hipertensión pulmonar adquieran una ruta de atención, para el paciente y el cuidador, es necesario dentro de la estrategia gerencial educativa, tener un manejo con psicólogo y con equipos interdisciplinarios.

Cuando se hace la pregunta, si su dinámica fue cambiada a partir del diagnóstico se observa que en un 89% expresan si y en un 11% aun no. Para esta pregunta es necesario tener en cuenta en qué nivel de avance se encuentra la enfermedad.



Por otra parte, los cuidadores hacen alusión que las dinámicas cambiaron en actividades tan normales y frecuentes de la cotidianidad

*“Ya no salimos a bailar nos gustaba tomando unas cerveza ya no se puede hacer” Hombre 51 años*

*“Primero en las horas de sueño, la supervisión constante mientras se adaptaba a los medicamentos” Mujer 29 años*

*“Un giro 100% diferente nada siguiente siendo lo mismo...todo cambio” 42 Hombre*

*“Mientras nos acostumbramos como tratarla, las asistencias a citas médicas, la reclamación de medicamento ante la es” Hombre 44 años*

*“La dinámica dentro del hogar. La selección de lugares para recreación” Hombre 33 años*

### **CAPITULO TRES**

#### **La subsidiariedad en la Hipertensión pulmonar un asunto que moviliza al gerente educativo**

Cuando se hace la pregunta de ¿Quién(es) asumieron el cuidado del paciente desde que fue diagnosticado con Hipertensión Pulmonar dentro del grupo familiar?

Se continúa evidenciando que el grupo familiar adopta el cuidado del paciente, desde una perspectiva de subsidiariedad y de altruismo, el apoyar al otro, el acompañamiento por los grupos familiares es indispensable, y es un factor protector dentro de los pacientes con hipertensión pulmonar, sin embargo también es necesario cuidar al cuidador, porque muchas veces, el cuidadora al tomar el rol de ser quien cuida, se descuida y se afecta emocionalmente, por lo tanto la estrategia gerencial educativa contiene testimonios de esposos, hijos y padres quienes toman la vocería en los cuidados.

## **CAPITULO CUARTO**

### **Desconocimiento que tiene los profesionales en medicina general -siendo el primer filtro de consulta-; acerca de la enfermedad**

Si bien la siguiente categoría nombrada no es en si el objeto de trabajo, si se hace necesario hablar sobre la percepción que tiene los cuidadores sobre esto ante la pregunta ¿Tu familiar / amigo tuvo antes un diagnostico errado? Se observa lo siguiente:

*“Primero se pensó que podía ser algo congénito del corazón por el crecimiento en el ventrículo derecho” Mujer 33 años*

*“Los pediatras desconocen los síntomas, además no envían los exámenes adecuados de acuerdo a los síntomas presentados” Hombre 44 años*

*“Que era un paciente asmático y tuvo cirugía de corazón abierto” Mujer 52 años*

*“El diagnóstico no estuvo errado pero el tratamiento si lo estuvo” Hombre de 33 años*

Esto permite visibilizar el daño tan grave que se está haciendo en los pacientes y en los cuidadores es necesario tomar cartas en el asunto sobre la situación es necesario y es urgente.

Cuando se hace la pregunta de ¿Quién(es) asumieron el cuidado del paciente desde que fue diagnosticado con Hipertensión Pulmonar dentro del grupo familiar?

## **13. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

Se evidencia a través de la aplicación de la herramienta espina de pescado como la Asociación Tejido Azul necesita una estrategia gerencial que permita educar a los pacientes, familias y cuidadores acerca de la enfermedad, debido a la desinformación que tiene la población cuando es diagnosticada con esta patología.

A través de los testimonios adquiridos por medio de las encuestas realizadas a pacientes y cuidadores (familiares), se visualiza que una estrategia gerencial dentro de la Asociación Tejido Azul permite direccionar en mejor manera el empoderamiento del grupo familiar y paciente frente a la enfermedad y a su vez, hacer aportes significativos al bienestar y mejoramiento en la calidad de vida de todos los implicados en el diagnóstico.

El análisis de los testimonios permite visibilizar como los pacientes, familias y cuidadores les gustaría tener donde consultar sus dudas e inquietudes, y contar con un acompañamiento psicosocial a fin de aprender a desaprender algunas situaciones de vida que son cambiadas desde la cotidianidad.

La estrategia gerencial educativa en la Asociación Tejido Azul debe hacer aportes significativos a los grupos familiares y al paciente, a fin que comprendan todos los cambios que tendrán dentro de su dinámica familiar, del mismo modo debe velar por fortalecer los vínculos familiares desde el cuidado de los pacientes y de los cuidadores, permitiendo sobrellevar en mejor medida los cuidados para el pacientes, y no le sumen a su diagnóstico más desesperanza al encontrarse con limitaciones de vida cotidiana.

La socialización del blog como la estrategia que permitirá a la Asociación Tejido Azul cumplir con más calidad, eficacia y eficiencia su propósito educativo, al punto de hacerlo organizacional, y con el objetivo que se convierta en una herramienta de consulta, obligatoria para todos lo que les atañe este tema.

## **ANEXOS**

Tabla 1.

Encuestas pacientes con Hipertensión Pulmonar



---

ENCUESTAS A PACIENTES CON HIPERTENSION PULMONAR

---

Pregunta 1 ¿Hace cuánto tiempo usted fue diagnosticado con Hipertensión Pulmonar?

Pregunta 2 ¿Qué sintió cuando fue diagnosticado con Hipertensión Pulmonar?

Pregunta 3 ¿Qué sabe usted sobre la Hipertensión Pulmonar?

Pregunta 4 ¿Quién es la persona encargado de cuidarlo? Y ¿Qué cuidados tiene con usted?

Pregunta 5 ¿Cómo se siente usted ante esos cuidados?

Pregunta 6 ¿La limitación en algunas prácticas de su diario vivir le impiden sentirse bien? porque

Pregunta 7 ¿Le hubiese gustado haber tenido más información sobre la Hipertensión Pulmonar después de haber sido diagnosticado?

Si\_\_\_ No\_\_\_

Pregunta 8 ¿Ha tenido conflictos en con su familia a causa de su diagnóstico de Hipertensión Pulmonar?

Si\_\_\_No\_\_\_

Explique:

Pregunta 9 ¿Considera que su familia tiene suficiente información sobre la enfermedad y el cuidado que deben darle?

Tabla 2

Encuestas cuidadores de pacientes con Hipertensión Pulmonar

---

ENTREVISTA A CUIDADORES DE HIPERTENSION PULMONAR

---

- Pregunta 1      ¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticado su familiar / amigo / con Hipertensión Pulmonar?
- Pregunta 2      ¿Quién (es) asumieron el cuidado del paciente desde que fue diagnosticado con Hipertensión Pulmonar dentro del grupo familiar y por qué?
- Pregunta 3      ¿Qué le explicaron acerca de la Hipertensión Pulmonar?
- Pregunta 4      ¿Tuvo algún tipo de recomendación para el manejo de la Hipertensión Pulmonar de su familiar / amigo?
- Pregunta 5      ¿Cómo se sintió anímicamente / emocionalmente/ cuando su familiar / amigo fue diagnosticado con la Hipertensión Pulmonar?
- Pregunta 6      ¿Qué preguntas se hizo cuando su familiar / amigo/ fue diagnosticado con Hipertensión Pulmonar?
- Pregunta 7      ¿Qué le hubiese gustado, haber encontrado en el equipo médico, cuando fue diagnosticado?
- Pregunta 8      ¿Cambio en algo su dinámica familiar desde que fue diagnosticado su familiar / amigo con Hipertensión pulmonar?
- Sí\_\_\_ No\_\_\_
- Explique:
- Pregunta 9      ¿Le hubiese gustado que su médico tratante le hubiera dado una ruta de

atención integral para afrontar el diagnóstico de su familiar / amigo sobre  
Hipertensión Pulmonar?

Sí\_\_\_ No\_\_\_\_\_

Explique:

Pregunta ¿Tu familiar / amigo tuvo antes un diagnóstico errado?

10 Si\_\_\_\_\_

No\_\_\_\_\_

Cual\_

## REFERENCIAS

Asociación Tejido Azul. (2017). Informe de gestión.

Astete Azaya, Muñoz Macarena (2016) tipos de investigación, metodología de investigación social. Recuperado el 6 de Junio de 2018 de

[https://scholar.google.es/scholar?q=related:YIIa\\_9r9LsgJ:scholar.google.com/&hl=es&as\\_sdt=0,5](https://scholar.google.es/scholar?q=related:YIIa_9r9LsgJ:scholar.google.com/&hl=es&as_sdt=0,5)

Avellaneda, A., Izquierdo, M., Torrent-Farnell, J., & Ramón, J.R.. (2007). Enfermedades raras:

enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales del*

*Sistema Sanitario de Navarra*, 30(2), 177-190. Recuperado en 07 de junio de 2018, de

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000300002&lng=es&tlng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000300002&lng=es&tlng=pt)

Baltodano zuñiga, V., & Badilla Alvaro, A (2009). Aportes de la administración moderna al gerencia educativa. Revista Electrónica Educare, XIII (2), 147-158. Recuperad en 31 de Mayo de 2018, de <http://redalyc.org/articulo.oa?id=19411440110012>

Calvo, M., Gomez, J., Lopez, Antonio.; (2011). Mapas conceptuales para el diagnóstico de enfermedades raras en atención primaria. Recuperado el 07 de junio de 2018 de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656711002162>

Castell-Florit Serrate, Pastor. (2007). Conceptual understanding and intervening factors in the development of inter-sectoriality. *Revista Cubana de Salud Pública*, 33(2) Recuperado en 05 de junio de 2018, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662007000200009&lng=es&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662007000200009&lng=es&tlng=en)

Chaves Restrepo, Ángela Patricia (2011). El problema social y de salud de las enfermedades raras: transitando de la invisibilidad a la visibilidad, 2-3. Recuperado en 05 de abril de 2018, de [https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/32447882/Las\\_Enfermedades\\_raras\\_en\\_Colombia\\_Transitando\\_de\\_la\\_invisibilidad\\_a\\_la\\_visibilidad.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1523039093&Signature=HQmHhzlxEiJncGnhpSnjx8p3Dik%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DLas\\_enfermedades\\_raras\\_en\\_Colombia\\_Transitando\\_de\\_la\\_invisibilidad\\_a\\_la\\_visibilidad.pdf](https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/32447882/Las_Enfermedades_raras_en_Colombia_Transitando_de_la_invisibilidad_a_la_visibilidad.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1523039093&Signature=HQmHhzlxEiJncGnhpSnjx8p3Dik%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DLas_enfermedades_raras_en_Colombia_Transitando_de_la_invisibilidad_a_la_visibilidad.pdf)

FECODER (2007). Para que las Odisea por la Salud acabe: Día Mundial Enfermedades Raras 2017. Recuperado el 07 de junio de 2018 de <http://www.fecoer.org/una-reflexion-para-que-la-odisea-por-la-salud-acabe-dia-mundial-enfermedades-raras-2017>

Fernandez, A., Martinez, M., Gomez, S., & Ramon, J., (2006). Necesidades de formación en enfermedades raras para atención primaria. Recuperado el 07 de junio de 2018 de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656706705157?via%3Dihub>

Galiè N., Humberta. M., Vachieryc. J.; Gibbs. S.; Lang. I.; & Simonneau. (2016). Artículo especial Guía ESC/ERS 2015 sobre diagnóstico y tratamiento de la hipertensión pulmonar Grupo de Trabajo Conjunto para el diagnóstico y tratamiento de la hipertensión pulmonar de la Sociedad Europea de Cardiología (ESC) y la European Respiratory Society (ERS) Aprobada por la Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC) y la International Society for Heart and Lung Transplantation (ISHLT). Recuperado 05 de junio de 2018 de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0300893216000026?via%3Dihub>

Horwitz Campos Nina, Ramón Urzúa Florenzano y Ringeling Polanco Isabel; (1985). Familia y salud familiar. Un enfoque para la atención primaria. Recuperado 01 de Junio de 2018 de <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/16959/v98n2p144.pdf?sequence=1>

Lawrence, C. (2008). La Concientización de Paulo Freire. Recuperado. Rech No 11, 2008, pp 53-74. Recuperado en 01 de Junio de 2018, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4015700>

Leal de Valor, D.Y., Bolívar de Muñoz, M.E., & Castillo Torrealba, C.O. (2011). La Planificación Estratégica como proceso de integración de un equipo de salud. *Enfermería Global*, 10(24) Recuperado en 06 de abril de 2018, de <https://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412011000400015>

- Moya, Graciela. (2012). The application of the subsidiary principle for patients' empowerment for health care: the case of rare diseases in Argentina. *Acta bioethica*, 18(2), 181-188. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2012000200006>. Recuperado el 05 de junio de 2018 de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S1726569X2012000200006&script=sci\\_arttext&tlng=en](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S1726569X2012000200006&script=sci_arttext&tlng=en)
- Muñoz, A. P. (2011). Inclusión educativa de personas con discapacidad. *Revista colombiana de psiquiatría*, 40(4), 670-699.
- Muñoz Quintero, Elida Aurora (2018). El gerente educativo como gestor del conocimiento para las instituciones educativas inteligentes. Universidad Católica de Manizales. (Tesis de pregrado)
- Neff, Max Man fred (1993). Desarrollo escala humana. recuperado de [https://www.max-neef.cl/descargas/Max\\_Neef-Desarrollo\\_a\\_escal\\_a\\_humana.pdf](https://www.max-neef.cl/descargas/Max_Neef-Desarrollo_a_escal_a_humana.pdf).
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(Supl. 2), 9-20. Recuperado en 07 de junio de 2018, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=pt).
- Ramírez Reyes, L. (2004). Los nuevos desafíos de la gerencia educativa. *Educación y Educadores*, (7), 113-136. Recuperado el 05 de junio de 2018 de <http://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=83400709>.
- Ramos Domínguez, Benito Narey. (2005). Calidad de la atención de salud: Error médico y seguridad del paciente. *Revista Cubana de Salud Pública*, 31(3) Recuperado en 07 de

junio de 2018, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662005000300010&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662005000300010&lng=es&tlng=es).

Rincón Cortes, Liseth (2016). Raras pero no invisibles: significado y cotidianidad en una familia con un integrante diagnosticado con una enfermedad rara [recurso electrónico].

Recuperado en 01 de Junio de 2018, de <http://hdl.handle.net/10893/9970>

Rojo Pérez, Nereida. (1999). Pertinencia social de los programas académicos de perfil gerencial en el sector salud. *Educación Médica Superior*, 13(1), 70-79. Recuperado en 05 de abril de 2018, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21411999000100010&lng=es&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21411999000100010&lng=es&tlng=en).

Seco Suaces, Olga y Ruiz Callado, Raul (2016). Las enfermedades raras en España. Un enfoque social. *Prisma social*, núm. 17, pp 373-395. Recuperado el 01 de Junio de 2018,

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=353749552016>

Serna, H. (2002). *Gerencia Estratégica. Planeación y Gestión -Teoría-Metodología*. 7ma. edición. 3R Editores. Bogotá, Colombia.

Vargas Zúñiga, F. (2009). *Competencias clave y aprendizaje permanente: tres miradas a su desarrollo en América Latina y el Caribe*. Organización Internacional del Trabajo-OIT.