



Universidad Academia de Humanismo Cristiano
Escuela de Psicología

**Vivir la propia vida con diagnóstico de Esclerosis
Múltiple desde la perspectiva del Análisis Existencial.**

El impacto sobre las condiciones y motivaciones
fundamentales de la existencia.

Alumno: Alex Guajardo Espinoza

Profesor Guía: Gabriel Traverso

Profesor Informante: Silvana Pirrello

Tesina para optar al grado de Licenciado en Psicología y título de Psicólogo
Santiago de Chile, Enero 2016

Agradecimientos

Agradezco a la vida por haber estado en el momento, lugar y con las personas adecuadas, que me permitieron tomar la decisión de formarme como Psicólogo. Agradezco enormemente el apoyo y cariño brindado por mi papá, mi hermana Jeanet, mi hermano Mario, mi hermana Roxana, y en especial a mi mamá, que pese haber fallecido sé que estaría muy feliz. Agradezco también a mis amigos, mi familia postiza, y en especial a mi amigo Toto quien sabe que no fue un camino recto pero ahí estuvo para caminar conmigo. Agradezco a Susana y Paulina, mis amigas, quienes con su ejemplo de vida me enseñaron que pese a las caídas lo importante es volverse a levantar. Agradezco al profesor Gabriel Traverso por guiarme en esta tesina y siempre sonreír. Agradezco a Carolina Erber por su tiempo, su apoyo y su preocupación; sin duda una gran mujer. Por último, agradezco a todos aquellos que fueron parte del proceso, y decirles: “de valientes de se cuentan historias y de cobardes calamidades...gracias”.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. PLANTEAMIENTO DEL TEMA Y FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	6
2.1. Antecedentes.....	6
2.2. Formulación del problema.....	8
2.3. Pregunta de Investigación.....	9
2.4. Relevancia.....	9
3. OBJETIVOS.....	10
3.1. Objetivo General.....	10
3.2. Objetivos Específicos.....	10
4. MARCO TEÓRICO.....	11
4.1. Filosofía Existencial.....	11
4.2. Fenomenología.....	13
4.3. Análisis existencial.....	15
4.4. Salud y Enfermedad.....	18
4.5. Esclerosis Múltiple.....	18
5. MARCO METODOLÓGICO.....	20
5.1. Enfoque Metodológico.....	20
5.2. Tipo y Diseño de Investigación.....	21
5.3. Delimitación del Campo a Estudiar.....	21
5.4. Técnica de Recolección de Datos.....	21
5.5. Plan de Análisis de la Información.....	22
5.6. Matriz de Categorización.....	23

7. RESULTADOS Y ANÁLISIS.....	25
7.1 Análisis descriptivo por categorías.....	25
7.2 Análisis Interpretativo por objetivos específicos.....	52
7.3 Conclusiones.....	58
8. BIBLIOGRAFÍA.....	60
9. ANEXOS.....	65

Introducción

Desde siempre, como una constante en la existencia humana, el hombre ha debido lidiar con las inclemencias del mundo en el que le toca vivir, pero paralelamente, también va encontrado la manera de adaptarse y seguir viviendo, de ahí el dicho popular *lo que no te mata te hace más fuerte*.

La enfermedad crónica es un proceso incurable, con un gran cambio en la integridad personal (Aniorte, 2004), contexto en el que la *Esclerosis Múltiple*, como sentencia a cadena perpetua, invalida lenta e inesperadamente al enfermo, sumergiéndolo en la angustia de su presencia y actuar.

La angustia comúnmente es comprendida como algo negativo, pero su dinámica resulta ser fundamental para la existencia, pues como lo señala Silvia Längle (2014, p. 106) “el sentido de la angustia es la activación, servir de alarma para la protección de la vida ante un peligro, que lleva a la movilización de las fuerzas”, permitiendo con ello que la persona deja de cuestionarse ¿por qué a mí? y comience a preguntarse ¿qué hacer ahora que la tengo?

La siguiente tesina de tesina, desde el marco teórico del Análisis Existencial, propone una investigación fenomenológica en personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple para comprender cómo enfrentan la vida con esta nueva condición.

Planteamiento del tema y formulación del problema de Investigación

Antecedentes

El término enfermedad viene del latín *infirmitas* que quiere decir falta de firmeza (RAE, 2014), entendiéndose con ello que hay una estructura que le da sostén a la vida y que con la enfermedad se altera.

Algunas enfermedades duran un periodo definido y corto en la vida, las que llamamos *enfermedades agudas*, otras terminan cuando llega la muerte o acompañan la vida durante mucho tiempo, siendo éstas las *enfermedades crónicas* (Vinaccia y Orozco, 2005), que por sus características, marcan profunda y significativamente la existencia de quien la padece, afectando así la manera de pensar, sentir y actuar.

La *Esclerosis Múltiple* (EM) se cataloga como enfermedad crónica y se caracteriza como un trastorno autoinmunitario, neurodegenerativo e incurable del Sistema Nervioso Central, donde el propio cuerpo confunde la mielina de los nervios con una sustancia extraña y la destruye progresivamente, lo que provoca una conducción más lenta de los impulsos eléctricos emitidos por el cerebro, que se manifiesta con diversas sintomatologías deficitarias según la zona anatómica afectada (Secretaría de Salud Pública, 2010). Se identifica por episodios recurrentes, remitentes y habitualmente progresivos de fatiga, parestesia, dolor focal, taxia, temblor, problemas visuales, disfunción sexual, disfunción vesical, entre otros, donde sus repercusiones llevan a la invalidez total o parcial (Raine, 2000). El impacto en la salud del paciente es tal, que puede afectar todas las áreas de la vida, incluyendo aspectos personales, familiares, sociales, laborales y económicos (López, 2014).

Su aparición se manifiesta frecuentemente entre los 25 y 35 años, aunque puede aflorar a cualquier edad. Una vez diagnosticada, el pronóstico vital es de 20 a 40 años (Carretero, Bowakim y Acebes, 2001). Las causas más frecuentes de muerte son las infecciones, enfermedades solapadas no relacionadas con la EM y el suicidio (Andersson, 1994).

Existen evidencias de un incremento en la frecuencia de trastornos del estado de ánimo cuando el paciente presenta un brote o estado de exacerbación de la enfermedad generando limitaciones físicas (Martínez, Cabrera y Tuero, 2001). Esto se apoya en los

criterios de clasificación diagnóstica del DSM IV, donde nos encontramos con patologías secundarias como: cambio de la personalidad debido a enfermedad médica y Trastorno del estado de ánimo debido a enfermedad médica (Psicomed, 2015).

El Ministerio de Salud Chileno considera a la EM como problema de salud AUGE, indicando que la prevalencia de *depresión* como patología secundaria es de 57%, y de *trastornos de ansiedad* de un 34%, razón por la cual el plan de rehabilitación estipulado en la *Guía Clínica 2010 Esclerosis Múltiple* considera manejo y apoyo psicológico (Superintendencia de Salud, 2015).

Al comprender los alcances de la enfermedad en quién es diagnosticado con ella, concibiendo que cruza cada una de las áreas del vivir, resulta aclaradora la visión antropológica de *Ser Humano* que nos propone Viktor Frankl, considerándolo como una *unidad tridimensional*, siendo cada una de estas dimensiones la *Somática*, *Psíquica* y *Noético*, que se penetran entre sí encontrándose en cualquier punto del Ser (Frankl, 1983). La psicóloga Michèle Croquevielle (2009) hace referencia a una cuarta dimensión propuesta por Alfried Längle, la de *Ser Actuante*, y así se aclara aún más que la Esclerosis Múltiple no es sólo una enfermedad del sistema nervioso, pues bajo esta concepción de ser humano, la enfermedad afecta la existencia de ese enfermo.

El Análisis Existencial (AE) funda la *existencia* en tanto poder ser y estar en el mundo, en la capacidad de decisión, lo que implica tomar una posición personal y poder llegar a vivir con auto aprobación, considerando para ello las Motivaciones Fundamentales (MF) de la Existencia: “1ªMF poder ser”, “2ªMF gustar vivir”, “3ªMF permitirse ser uno mismo (valor de sí mismo)” y “4ªMF devenir activo orientado hacia el futuro (sentido de la vida)” (Längle A., 2000).

Ahora bien, en este marco conceptual, como nos explica Croquevielle (2014), la Angustia surge en función de una situación vista como riesgo o amenaza al poder ser y estar en el mundo, como lo es una enfermedad crónica, donde el cuerpo y psique reacciona de manera inmediata para protegerse, lo que llamamos *Reacciones de Coping*, que se manifiesta en forma de Huida, Evitación, Odio y Parálisis. Cuál de ellas se active dependerá de la “evaluación generalizada e inconsciente de la amenaza y de la propia condición psicológica” (p. 20). En una segunda etapa surge un actuar corrector y responsable, tomando para ello un

rol fundamental la *libertad*, pues el hombre es libre de tomar posiciones con respecto a lo que va aconteciendo en su vida, y en ese sustento se mira de frente aquellas situaciones imprevistas, dolorosas, amenazantes, preguntando ¿qué hacer con esto que me toca?, surgiendo la acción como respuesta que en libertad permite decir *sí al mundo, sí a la vida, sí a la persona y sí al sentido*, encontrando un nuevo valor en la vida para seguir viviendo, lo que llamamos *Giro Existencial*.

Formulación Del Problema

En consideración de los antecedentes presentados, resulta comprensible que un alto y preocupante porcentaje de personas enfermas con EM se sientan estresadas, ansiosas y depresivas, esto porque la naturaleza misma de la enfermedad, referida principalmente a su carácter grave e incurable, sentencia al paciente a que ya nada volverá a ser igual, y además, cada vez la salud empeorará hasta morir, afectando la integridad personal, la relación con sí mismo y con el mundo.

Desde la perspectiva del AE, al diagnosticarse la enfermedad se vivencia una falla del sostén externo de la vida (falla el mundo), sostén que ilustrativamente en el caso de los enfermos con EM podríamos referir como el mundo en su totalidad pero haciendo hincapié en el “estar sin la enfermedad”, y la falla se articula en forma de enfermedad crónica y sus repercusiones, como el afectar la *Confianza Fundamental* en el mundo, que también ilustrativamente, reconociendo muchos otros factores, se podría presentar como la confianza de “estar sano”, pero al enfermar surge la emoción de la *Angustia Fundamental* entendida como la angustia de no poder ser en el mundo porque se está enfermo, afectando así la 1ªMF, y por consiguiente, incide en la propia vida, en el gusto por ella (2ªMF), y también en el propio ser persona en tanto permitirse ser uno mismo (3ªMF) y el futuro dispuesto en la exigencia de actuar (4ªMF) que ahora se debe hacer con la enfermedad a costas. De esta forma se podrían afectar las cuatro Motivaciones Fundamentales y manifestarse en las *Reacciones de Coping*, y por consiguiente, repercutiendo en la existencia (Längle A., 2005).

Fijándonos ahora en la angustia, esta refiere siempre a algo futuro, visto y entendido como inseguridad y así también como una amenaza (Längl A., 2005). Precisamente la incertidumbre está presente en esta patología, considerando que es impredecible su avance

de modo que las personas con EM se tienen que adaptar normalmente a toda una vida de incertidumbre, debiendo realizar una serie de cambios en sus cogniciones, emociones, actitudes y conductas.

Luego de revisar los antecedentes, es que se entiende que vivenciar la enfermedad y encontrar la fortaleza de la debilidad es un encuentro con una nueva condición, es confrontar los hechos de la existencia pues exige una respuesta, una posición, una decisión, un desarrollo de las fortalezas e integración de las debilidades, a fin de encontrar un nuevo valor en la vida para seguir viviendo (Rühl, 2014).

Tan sólo imaginar vivir con EM me lleva a la interrogante de cómo estas personas encuentran un sostén para enfrentar la vida con esta nueva condición, y qué hace que el giro existencial ocurra o no, y por ende, seguir viviendo pese la sentencia a cadena perpetua de la Esclerosis Múltiple, o dicho de otra manera, **¿cómo encuentran la fuerza para poder vivir la propia vida con esta enfermedad?**

Pregunta De Investigación

¿Cómo personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple encuentran sostén y fuerza para poder vivir la propia vida con su enfermedad?

Relevancia

Considerando el impacto de la EM en la vida de las personas que la padecen, resulta relevante investigar sobre la angustia que provoca subjetivamente esta enfermedad crónica y el cómo la persona se enfrenta a ella y encuentra un nuevo valor en la vida que le da sentido al vivir pese a la enfermedad. Comprender aquello, en el marco de la riqueza que entrega la concepción fenomenológica del AE, podría aportar para reunir información que permita formular conjeturas en pro de avanzar y ayudar a sobrellevar las dificultades que deben afrontar los pacientes con EM, pudiendo dar nuevas herramientas para el tratamiento y rehabilitación.

Objetivos de la Investigación

Objetivo General

Conocer la vivencia de una persona diagnosticada con Esclerosis Múltiple, a fin de comprender, desde el Análisis Existencial, cómo enfrentan la vida con esta enfermedad.

Objetivos Específicos

- Conocer cómo es “el estar en el mundo” (1ª MF) de una persona enferma con Esclerosis Múltiple.
- Describir cómo es “la relación con la vida” (2ª MF) en una persona que tiene esta enfermedad.
- Identificar cómo se afecta “el permitirse ser” (3ª MF) cuando se vive con Esclerosis Múltiple.
- Comprender el “sentido que tiene la vida” (4ª MF) para un enfermo de Esclerosis Múltiple.

Marco Teórico

Filosofía Existencial

El Existencialismo es una teoría filosófica que cuestiona la existencia humana y explora al ser humano, estableciendo que la existencia es propia de la persona y no de las cosas u objetos, o sea, tal como lo refiere Croquevielle (2009) “todo lo que es Es pero no todo lo que es Existe” (p, 25), o lo que es lo mismo, para existir se requiere tener conciencia de ser, condición que le pertenece sólo al hombre, pues una silla aunque es una silla no puede tener conciencia de que lo es, por lo tanto no existe. Ahora bien, esa conciencia de ser se da en la relación con y en el mundo, en un relacionarse.

Para entender la filosofía existencial es pertinente mencionar lo que plantea Sartre (1946), quien concibe que el hombre comienza por existir, se encuentra, surge en el mundo y después se define, lo que quiere decir que no hay una esencia que determine y preceda al hombre, empieza por ser nada y se va construyendo en la medida que va viviendo, por lo que será como se haya hecho, pues tiene la libertad de escoger siendo responsable de lo que haga. Plantea también que la existencia está ligada a su capacidad de posicionarse en tanto tener conciencia de sí, por lo mismo al escogerse de una manera determinada elige cómo quisiera que fuera el Ser.

En esta misma línea, Kierkegaard (1813-1855) pone énfasis hacia lo individual y la relación con uno mismo, en donde toma mucha importancia la *experiencia personal* y el cómo la existencia siempre está acompañada de la enfermedad, la muerte y el miedo, y así, a sabiendas que la existencia no es eterna ni igual, surge la angustia del hombre que se configura en la *experiencia de posibilidad*, desde la lógica de elegir y por tanto la duda respecto a esa elección. (Grön, 1995)

Otro autor, Buber (1878- 1965) plantea una idea dialógica de la existencia, donde lo central está en el vínculo que establece el hombre con el mundo, donde el Ser se puede pensar en relación con los otros, reflejado en la actitud conforme a la configuración de las palabras fundamentales Yo-Ello y Yo-Tú. En el primero el otro aparece como un objeto, como una cosa, predominando el interés. El Yo-Tú es la auténtica relación de persona a persona donde

lo que se valora no es el lazo por el interés sino por el sentimiento, así el ser humano se encuentra y encuentra al otro. Ambas posiciones son necesarias para la vida y esa tensión resultante hay que confrontarla (Díaz, 1990).

Lo anterior toma fuerza pues el paradigma existencial es dialógico, en tanto la vida del ser humano se va produciendo continuamente por el diálogo con el mundo exterior e interior y consigo mismo (Traverso, 2009).

Jaspers (1883-1969) propone comprender al ser humano como una totalidad, donde enfrentado a la enfermedad, la muerte y el miedo, se ve enfrentado al vacío de no ser, pues la base que sostiene desaparece, y con ello conoce sus límites y entiende que son indisolubles a la vida, donde la decisión y la libertad de elegir es una elección de sí mismo. En el diálogo de las capacidades y posibilidades que ofrece el mundo se van construyendo las posibilidades a lo largo de toda la vida, tal como lo dice Traverso (2009) en que “el reconocer y aceptar los límites abre el camino hacia lo posible” (p. 40). Esto entendiendo que desde esta mirada filosófica, el desamparo es parte del hombre pues está arrojado frente al mundo que le produce miedo, soledad y nihilismo (Quitmann, 1989).

En este contexto, Heidegger (1927) en su obra “Ser y Tiempo” construye una ontología en la relación espacial y temporal, es decir, el hombre es en un lugar y tiempo determinado, donde ser y mundo son en la medida de su encuentro, o sea, me puedo entender como persona en la relación con el mundo, surge de este modo su famoso ser-ahí o ser-en-el-mundo. Heidegger plantea que el hombre es un ser existencial que se angustia y muere, y sabe que va a morir, viviendo así cada momento de su vida ante la posibilidad del fin. En esta lógica, el mundo es el mundo de la posibilidad, pues como el hombre está arrojado al mundo está arrojado a las posibilidades de este, por lo que el hombre es posibilidad que depende de sus acciones, y las decisiones que va tomando son las que lo definen como hombre.

Max Scheler (1874-1928) introduce otro concepto importante, que es la “ética de los valores”, planteando que ser humano se relaciona con el mundo desde los contenidos axiológicos en tanto valores predeterminantes en una determinada sociedad, lo que implica la noción de elección del ser humano por los valores morales, éticos, estéticos y espirituales, donde los valores le dan sentido al vivir. El autor también plantea la diferenciación entre

estados sentimentales de sentimientos intencionales. Los primeros hablan que somos receptivos a los valores que nos afectan, mientras en el segundo caso, existe una preferencia valórica y con ello se hace alusión a la trascendencia (Chaparro, 2012).

Luego de lo anterior, podemos decir entonces que el existencialismo plantea que el hombre existe en la medida que es origen de sí mismo, y por tanto, se hace a sí mismo por medio de las elecciones libres. Esta existencia es real en la medida que somos conscientes de nuestra existencia que surge de la relación de la persona con el mundo. En esta lógica, no solamente la razón nos hace descubrir la realidad, también los sentimientos como la angustia, que se plantea como un posibilitador, pues nos permiten experimentar de mejor manera la existencia, esto porque la angustia es representación del futuro indefinido pero a la vez lleno de posibilidades pero sin garantías, en tanto podemos ser quiénes decidamos pero no sabemos el resultado de esa decisión, porque si bien entendemos que existir es estar en el mundo, ese estar no es pasivo, por el contrario, es activo y creador, dispuesto en libertad, decisión y responsabilidad.

Fenomenología

Entendiendo ya los postulados teóricos de la filosofía existencialista, es importante ahora puntualizar que se emplea una metodología de investigación y de conocer llamada Fenomenología, que en términos generales se plantea como aquellos que se manifiesta ante la existencia humana.

E. Husserl (1859-1938) propone la fenomenología de la percepción, donde plantea que sólo sometiendo el fenómeno a un proceso lógico e intencionado era posible captar la verdad de la existencia. Este proceso es el acto psicológico de la percepción, volviéndose una herramienta de la existencia para conocer su verdad, donde mundo y yo forman una unidad que está contenida en lo que aparece como conocimiento. Croquevielle (2009) nos dirá al respecto que “el fenómeno es lo que se da a la conciencia, porque la conciencia se lo da a sí misma, poniéndose en todo acto intencional” (p.26).

El filósofo alemán M. Heidegger (1927), discípulo de Husserl, plantea una fenomenología hermenéutica, sugiriendo un método del conocer y percibir la esencia de las cosas por medio de la interpretación del fenómeno, que se da en la relación con y del mundo.

Establece de esta forma que la comprensión es la relación inmediata con el mundo, así plantea un volcamiento de la fenomenología en la hermenéutica, indicando que la fenomenología no está libre de prejuicios, no puede considerarse una descripción neutral de lo real, ni la conciencia un yo imparcial. Si bien está de acuerdo con Husserl en la intencionalidad, este autor plantea que se comprende mediante algo que ya se conoce, entender sería circular, por lo que la lógica no es suficiente para el entendimiento (León, 2009).

El doctor Alfried Längle (2005) plantea que la percepción se desarrolla de dos formas, una cotidiana y más superficial asociada al Yo-Ello, y una comprensiva de la esencia de aquello que se manifiesta en su aparecer, que se da en la lógica Yo-Tú, haciendo alusión a lo dicho por Buber (1878-1965). En estos postulados, se plantea que la fenomenología requiere un compromiso, una actitud caracterizada por una doble apertura. Por una parte, refiere a lo que impresiona desde el exterior, y otra, entendida como los efectos que el fenómeno produce en el investigador o terapeuta, que en cierta medida es poner entre paréntesis el saber previo, entregándose a los contenidos percibidos.

En resumen, para una perspectiva fenomenológica existencial, nuestra captación del mundo es siempre intencional, o sea, que es siempre referente a algo, por lo tanto la conciencia es siempre conciencia de algo. De este modo se establece que es siempre una situación relacional, una relación que tenemos con algo, una relación que tenemos con el mundo. Esto implica que es un proceso, y como tal, toda concepción de la realidad es una perspectiva y surge de un punto de vista en particular, no surge de la nada, estableciendo la subjetividad de la interpretación del fenómeno, que se explica porque la comprensión toma insumos de la experiencia personal, la vivencia, que surge de la conjugación de la relación de con el mundo, relación que para cada cual es única (Tobias, 2009).

Análisis Existencial

El AE se considerara una especialización de la Psicoterapia Existencial (Längle, 1993), y tiene como principal característica ser un enfoque filosófico; esto quiere decir que no se parte de un modelo salud enfermedad para comprender a la persona, en vez de ello se considera que la persona atraviesa por dificultades y problemas de la existencia, pero que algunas personas pasan de una manera más crítica o más difícil de resolver (Moreira, Saboia, Beco y Soares, 1995).

Längle (1996) nos dirá que el AE se plantea como una psicoterapia fenomenológica-personal cuyo propósito es ayudar a las personas a lograr una vivencia espiritual y emocional libre, y así la persona pueda tomar posición auténtica, abordada desde la responsabilidad consigo mismo y su mundo.

Obviamente la existencia es el centro en el AE, y esta se basa en salir de sí y enfrentarse a sí mismo (Längle, 1996), donde el hombre sale de lo corporal y anímico y llega a sí mismo a través de lo espiritual, por lo que la existencia sucede en el espíritu, donde la presencia del ser espiritual es la intencionalidad del mismo espíritu, a lo que podríamos referir como conciencia (Frankl, 1959).

Así mismo, además de poner énfasis en la filosofía personal de las personas, también se pone especial énfasis en su ser relacional, lo que hace que la psicoterapia existencial sea un enfoque posmoderno, pues en vez de ver a la persona como un individuo que se relaciona, vemos a la persona como una red relacional, como el producto o resultado de una gama de relaciones. Además de ello, es fundamental la observación y análisis de la relación terapéutica, lo que fomenta que sea un encuentro genuino, así la psicoterapia existencial es un enfoque profundamente relacional (Moreira, Saboia, Beco y Soares, 1995).

Desde este enfoque hay algunas áreas en particular en donde podemos poner atención, ya que son las áreas normales en la existencia que suelen dar angustia o provocar mayor problemática existencial. Por lo anterior es que Längle nos propone que el individuo vive aprobando o no aprobando su vida. Esta aprobación tiene cuatro pasos a los que llama Motivaciones Fundamentales (MF).

Antes de adentrarnos en las MF, es importante considerar que el sujeto es la reunión de diversas dimensiones. Frankl nos dirá que la primera dimensión es la somática siendo esta

la dimensión de lo fáctico, la segunda es la psíquica o de lo vivencial, la tercera es la espiritual o personal que es la dimensión de la decisión. Längle (2000) por su parte agregará una cuarta, la del obrar o auto-trascendencia.

Como ya hemos aclarado que el Ser es en relación con el Mundo, en este enfoque el mundo también se presenta de cuatro maneras. El mundo físico es el que da el apoyo o sostén, el mundo psíquico aparece en forma de valor, el mundo personal aparece en forma del encuentro, por último, el mundo de la auto-trascendencia aparece como sentido (Längle, 2000).

La 1ªMF es la condición básica de la existencia porque refiere a poder soportar el peso de la vida, pidiendo aprobación del mundo y respuesta a la pregunta ¿puedo vivir (así)?. Cuando hay una amenaza para la existencia y el sujeto siente que no puede, se producen las Reacciones de Coping (RC) o Afrontamiento, que resguardan al sujeto de la amenaza pero no le permiten movilizarse para vivir libremente su propia vida. La primera de estas reacciones es la huida, la segunda es la lucha, la tercera es la agresión en forma de odio y la cuarta el parálisis. Para poder aceptar la existencia y por ende sobreponerse a la angustia de no ser y a las reacciones de coping que resultan de esta angustia, se deben de cumplir ciertas condiciones que son: la protección, espacio tanto físico como psíquico, y la condición de sostén; este último referido al mundo que puede sostener y mantener la existencia. De lo anterior surge la Confianza Fundamental de que existe una estructura que sostiene la existencia, y por tanto que exista el sentimiento de felicidad aunque se pudiera morir, pues el no ser también puede ser sostén. Cuando esta confianza falla, en tanto falla la estructura, emerge el sentimiento de la Angustia Fundamental que refiere al sentimiento de que no hay nada que sostenga, y por tanto el no poder vivir con el peso de la vida. Puede emerger también la Angustia de Expectativa, que es la angustia por la angustia, o sea, el sentirse incapaz de afrontar la angustia (Längle, 2000).

La 2ª MF pide aprobación de la vida en la forma de ¿me gusta vivir (así)?. Para esta motivación cuenta la calidad del ser en el mundo y la calidad de la vida, y la captamos con los afectos y sentimientos. Cuando no existe gusto por la vida las reacciones de Coping son el retirarse, el activismo que es rendir para tapar, la agresión en forma de rabia, y el reflejo de posición de muerte que nos habla de resignación. El duelo es un proceso importante en esta motivación, pues en la medida que soportamos este sentimiento del no gustar surge el

duelo que didácticamente se articuló en tres etapas: primero que a pesar de la pérdida sigo vivo, luego la inclinación hacia uno mismo que es tener auto-misericordia o compasión de sí mismo donde se tiene relación con los demás sin necesidad de demanda de compasión, para así llegar a la última etapa que refiere a volver a relacionarse con los demás. Lo anterior se articula en tres condiciones necesarias para el gustar, que son la cercanía, el tiempo y la relación que a la vez es un fenómeno de cercanía. En este contexto es que entendemos la existencia de un valor fundamental que es la base de todo valor, el valor de la vida misma (Längle, 2000).

La 3ª MF refiere a la aprobación de sí mismo como persona donde se pregunta ¿es lícito vivir (así)?, o lo que es lo mismo ¿me permito ser así?, que refiere a tomar en serio nuestra propia individualidad. Cuando la respuesta es negativa ocurren las reacciones de Coping como toma de distancia en tanto apartarse, sobreactuar o dar razón aludiendo al hacer como que no me importa. Puede surgir también la ira que va dirigida al otro que me invade, o el fastidio que es un autocastigo, y en última instancia puede ocurrir la disociación. Ahora bien, para la elaboración de esta MF se requiere tomar posición, el aprecio y el juicio, por lo que la toma de distancia es una tarea indispensable ya que permite la percepción del hecho tal como es, emergiendo así el perdón y el arrepentimiento permitiendo que se llegue así al encuentro. Para que ocurra esto las condiciones que se deben cumplir son la consideración, aprecio, justicia y equidad. Podemos hablar que el trasfondo de la 3MF es el valor de sí, el autoestima (Längle, 2000).

La 4ªMF se plantea en la aprobación de la acción plena de sentido y se articula respecto al ¿debo yo vivir así? o ¿para qué estoy aquí? En esta motivación el mundo llama a una acción que implica un cambio, que va a tener incluido el poder, el gustar y el permitir para que sea sentido. Cuando lo anterior no ocurre, las reacciones de Coping son la relación provisoria que habla de no comprometerse con nadie ni con nada, el fanatismo y la idealización para reemplazar la falta de sentido, también puede darse agredir al otro para hacer saber mi falta en forma de vandalismo, cinismo y sarcasmo, y en último caso, la desesperación, victimización, apatía y nihilismo. Para afrontarlo se requiere actitud de apertura a la pregunta del sentido, que no es interrogar a la vida (¿por qué me pasa esto?), sino que es la vida la que me interroga (¿qué hacer ahora que me pasó esto?), a esto es lo que se llama Giro Existencial que da sentido a la existencia. Las condiciones para que ocurra son

el campo de activación o de acción que es donde me siento necesario, la siguiente es la vinculación con un contexto o estructura mayor como lo es la familia o los ideales, y finalmente, el valor en el futuro que refiere a la focalización de un valor por el cual se hace algo (Längle, 2000).

Salud y Enfermedad

Podemos entender a la salud como la interacción de múltiples factores, tal como lo dice Briceño (2000), “la salud es una síntesis; es la síntesis de una multiplicidad de procesos, de lo que acontece en la biología del cuerpo, con el ambiente que nos rodea, con las relaciones sociales, con la política, la economía, y con nosotros mismos”. De este modo, la salud depende de la capacidad de controlar la interacción entre el medio físico, espiritual, biológico, económico y social (Cumbre de Río de Janeiro, 1992).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948), establece que la “salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedad”. En este marco podemos entender que tanto la salud como la enfermedad no son estáticas, son proceso continuo de parte del hombre por mantener su equilibrio enfrentado a las fuerzas biológicas, físicas, mentales y sociales (Aniorte, 2004). Esto, apoyado por la Filosofía existencialista y por el AE, entendemos que la enfermedad y la salud son concepciones que afectan al ser y su existencia, por tanto.

Esclerosis Múltiple (EM)

La *Esclerosis Múltiple* (EM) se cataloga como enfermedad crónica y se caracteriza como un trastorno autoinmunitario, neurodegenerativo e incurable del Sistema Nervioso Central, donde el propio cuerpo confunde la mielina de los nervios con una sustancia extraña y la destruye progresivamente, lo que provoca una conducción más lenta de los impulso eléctricos emitidos por el cerebro, que se manifiesta con diversas sintomatologías deficitarias según la zona anatómica afectada (Secretaría de Salud Pública, 2010). Se identifica por episodios recurrentes, remitentes y habitualmente progresivos de fatiga, parestesia, dolor focal, taxia, temblor, problemas visuales, disfunción sexual, disfunción vesical, entre otros,

donde sus repercusiones llevar a la invalidez total o parcial (Raine, 2000). El impacto en la salud del paciente es tal, que puede afectar todas las áreas de la vida, incluyendo aspectos personales, familiares, sociales, laborales y económicos (López, 2014).

Por los alcances de esta enfermedad en la vida de quién la padece, es que la perspectiva del AE resulta ser una forma útil de abordarla, pues en torno a la observación fenomenológica y las motivaciones fundamentales, permite comprender el cómo los enfermos viven con la EM.

Marco Metodológico

Enfoque Metodológico

Para esta investigación el enfoque que se utilizará es el de tipo *cualitativa*, pues por medio de él se posibilita el estudio de la realidad en su contexto natural, lo que facilita el propósito de interpretar los fenómenos en relación a los significados que tiene para sus propios actores en torno a su experiencia. Es importante puntualizar que por medio de la investigación cualitativa se le permite al investigador capturar datos respecto a la percepción de los actores mediante un proceso de atención empática (Flick, 2004).

Lo anterior se respalda en que el método fenomenológico establece que la captación del mundo es siempre intencional y que la percepción es siempre una situación relacional e interpretativa, a través de la comprensión de las emociones y sentimientos vertidos en el diálogo que permiten ver los hechos tan cual son, a lo que la metodología cualitativa es concordante con la fenomenología.

Por otro lado, como el enfoque a utilizar es el Analítico Existencial que considera lo único y singular de la persona, interesando la vivencia personal para la comprensión, es que una investigación cualitativa permitiría cumplir con los fundamentos que sustentan este enfoque.

Por último, reconociendo en el AE un enfoque profundamente relacional, el enfoque cualitativo permite acercarse al sujeto a investigar en torno a una relación dialógica donde el diálogo es el insumo para una investigación cualitativa, reconociendo que tanto el sujeto a investigar como el investigador son personas interactivas donde se asumen posiciones frente a las tareas a realizar (Valles, 1999).

Tipo y Diseño de la Investigación

El tipo de investigación será de tipo *descriptivo*, en tanto permite la descripción de los fenómenos en su contexto natural, siendo además un método válido para las investigaciones de sujetos específicos e investigaciones cualitativas. Se ha de considerar que este tipo de investigación se encuentra orientada según ciertos criterios de clasificación, que

para esta investigación corresponde al AE, que permiten ordenar, agrupar o sistematizar la información obtenida (Hermosilla y Villalobos, 2006).

El diseño de la investigación será de tipo *no experimental*, donde no se hacen variaciones intencionales de las variables independientes, a fin de poder observar al fenómeno tal y como se da en su contexto, y así posteriormente analizar los datos (Taylor y Bogdan, 1996).

Delimitación del Campo de Estudio

Se recurre al *estudio de caso* al ser esta una estrategia metodológica que permite el estudio en profundidad de una situación particular, que en esta investigación corresponde a una persona diagnosticada con Esclerosis Múltiple, siendo una técnica flexible, que permite examinar fenómenos en contextos reales y singulares (Eisenhardt, 1989), siendo además útil para explorar la conducta de los objetos de estudios implicadas en el fenómeno estudiado (Yin, 1989), lo que resulta concordante con los objetivos planteados en esta investigación.

Se realiza un estudio de una persona diagnosticada con Esclerosis Múltiple y que pertenece a la Corporación Chilena contra la Esclerosis Múltiple (CEM, 2015), siendo así una muestra no al azar, sino más bien seleccionada en relación a su experiencia personal en la vivencia de la enfermedad. Es de considerar que al ser caso único y su selección intencionada, y por tanto que el caso se representa a sí mismo, implica que no se calcule error de muestreo ni aplicación de técnicas estadísticas (Briones, 1996).

Técnica e Instrumentos de Recolección de Información

La técnica que se utilizará para recopilar información de la vivencia de las personas será la *Entrevista en Profundidad* por su capacidad de obtención riqueza informativa contextualiza y holística basada en el diálogo y la relación entre entrevistado y entrevistador, que favorece la transmisión de la información permitiendo acceder al universo de significados de los actores, haciendo referencia a acciones pasadas o presentes, generando una relación social entre las diferencias existentes entre el universo cognitivo y simbólico del entrevistador y el entrevistado (Robles, 2011). En otras palabras, este tipo de instrumento

permite que la entrevista sufra modificaciones en función de la información recabada y así mismo profundizar determinados temas o aspectos, aun cuando se utilice la misma guía de pautas, que en esta investigación está en torno a las cuatro Motivaciones Fundamentales. Lo anterior es concordante con el método cualitativo y fenomenológico, siendo este tipo de entrevista un instrumento que genera información en un proceso de interacción dinámica entre quien entrevista y el entrevistado, considerando así la importancia de la relación estipulado en el enfoque existencial, y así, que es un constructo comunicativo y no un simple registro de discursos, que surge como respuesta a una interrogación difundida en una situación dual y conversacional (Valles, 1999).

Resulta importante puntualizar que el nombre de la entrevistada se ha modificado para proteger su anonimato.

Plan de Análisis de la Información

El análisis de información se hará respecto al *Análisis de Contenido*, que usa categorías que emergen del material empírico del discurso del entrevistado (Flick, 2004). Es a la vez una técnica de análisis que intenta ser objetiva, sistemática y cualitativa en el estudio del contenido manifiesto de la información, donde se centra en la búsqueda de vocablos u otros símbolos que configuran el contenido de la comunicación y se sitúa dentro de la lógica de la comunicación interhumana (Berelson, 1952).

El análisis de contenido se utilizará por categorías a priori, predefinidas, con el fin de enriquecer el análisis de las entrevistas (Echeverría, 2005), pero también con categorías emergentes. En esta misma lógica se realizará un análisis de contexto que busca información fuera del texto, basándose en teorías o autores elegidos para la investigación (Flick, 2004), que en este caso responde al enfoque Analítico Existencial, articulándose en torno a las 4MF que a la vez dan forma a los cuatro objetivos específicos planteados, dejando la posibilidad de que surjan nuevas categorías. Las categorías predefinidas serán: El Ser (1MF y primer objetivo específico), El Valor (2MF y segundo objetivo específico), El Sí Mismo (3MF y tercer objetivo específico), y El Sentido (4MF y cuarto objetivo específico); para estructurar el análisis en categorías, subcategorías y unidades de análisis.

MATRIZ DE CATEGORIZACIÓN

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA	UNIDAD DE ANÁLISIS
Esclerosis Múltiple	Esclerosis Múltiple	
	Brote	
Poder Ser	Internalización Del Diagnóstico	Enfermedad
		Estar enfermo
		Soportar y aceptar
		Negación
		Incertidumbre
		Invalidante
		Incurable
		Agresividad
	Funcionamiento Cotidiano	Detenerse
		Limitación
		Tratamiento como cotidiano
		Economía
		Estudios
	Percepción entorno social	Familia
		Desconsideración
		Pedir Ayuda
	Responsabilidad y proactividad al tratamiento	Efectos Secundarios
		Esperanza de cura
		Tratamiento
		Embarazo como cura
		Conocer la enfermedad
		Necesidad de relajarse
		Terapia Psicológica y Psiquiátrica
		Motivación
		Mariguana como tratamiento complementario
El valor:	Gusto por su vida	La enfermedad como excusa
		La enfermedad como carga
		Fragilidad

		La vida es más que estar enfermo
		Activismo
	Pertenencia a una comunidad	Cercanía con otros enfermos
		Familia como comunidad
	Concepción de actividades realizadas	Administración doméstica
		Ser adulto con la enfermedad
		Deseos de cambiar vida actual
		Tratamiento como limitación
		Comunidad como responsabilidad
	Abertura hacia el entorno	Cerrarse a los demás
Apertura		
Red de apoyo		
El sí mismo:	Adaptación al entorno cercano	Actividad individual
	Conciencia e identidad de sí mismo	Sentirse no considerado
		Sentirse discriminado
Socialización e integración de la otredad	Desinformación como forma de no aprecio	
El sentido:	Lugar en el mundo	Una crianza distinta
		Responsabilidad en la crianza
	Pertenencia a un contexto estructural	Familia
		Planificación y responsabilidad
	Expectativas y visión del futuro	Afrontar la enfermedad
		Cura de la enfermedad
		Deseo de no saber lo que vendrá
		Deseo de cambiar el estilo de vida
	Proyectos	

RESULTADOS Y ANÁLISIS

Análisis Descriptivos Por Categorías

A continuación se presentan las categorizaciones de la entrevista en virtud de las categorías predefinidas y las categorías emergentes, y a través del análisis de discurso articulado en categorías, subcategorías y unidades de análisis, luego se procede a la interpretación de la información vertida.

CATEGORÍA 1

Esclerosis Múltiple: En esta categoría se rescata aquello que la entrevistada entiende y considera de la enfermedad en el orden del saber médico, en torno al diagnóstico y los brotes de la enfermedad.

Subcategoría 1.1

Diagnóstico: Referido al conocimiento de la enfermedad que posee la entrevistada a propósito del diagnóstico médico, siendo una enfermedad autoinmune y degenerativa del Sistema Nervioso, que se manifiesta en brotes.

“Esclerosis múltiple fue mi diagnóstico...estoy enferma de un mal autoinmune que presenta lesiones en mi cerebro de vez en cuando y que nunca sabré cuándo vendrá o cómo me afectarán. Pero sí sé que seguirán viniendo brotes y que pueden perturbar distintas partes de mi cuerpo, el área motora, la sensibilidad, mi hablar”.

Subcategoría 1.2

Brote: La enfermedad se manifiesta en brotes que son la manifestación de lesiones en el cerebro, existiendo incertidumbre respecto al cuándo, dónde y cómo se manifestará.

“... los brotes son lesiones en mi cerebro de vez en cuando y que nunca sabré cuándo vendrá o cómo me afectarán”... “en el fondo es que tu sistema inmunológico ataca la mielina de tu cerebro o de tu columna, y al inflamarse ese lugar dependiendo de la zona del cerebro que afecta va a dar síntomas neurológicos, se te puede dormir un brazo o lo que sea.”

CATEGORÍA 2

Poder Ser: Se refiere al poder ser y estar en el mundo tanto en lo personal y lo situacional, estableciéndose aquí la actividad personal de soportar y aceptar, configurándose en las condiciones fundamentales de protección, espacio y sostén, o en desmedro, las reacciones de Coping.

SUBCATEGORÍA 2.1

Internalización Del Diagnóstico: Se entenderá por Internalización del Diagnósticos las reacciones y emociones que la entrevistada sintió o recuerda sobre el momento de saber el diagnóstico y a posterior. En esta subcategoría se muestran las reacciones de Coping que la entrevistada despliega.

UNIDAD DE ANÁLISIS:

- **Enfermedad:** La entrevistada entiende su enfermedad como un mensaje, el cual manifiesta como el tener que descansar y tomarse las cosas con más calma, siendo precisamente la causa de la enfermedad el que ella vivía su vida de una forma apresurada.

“A mí me llegó la enfermedad por apurada”...“Pensé que quizá mi enfermedad se trataba de un mensaje. Soy una persona muy obsesiva, perfeccionista y que no para nunca, y que quizá esta era una señal de que debía descansar y tomarme las cosas con más calma.”

- **Estar enfermo:** Respecto al estar enfermo, lo cataloga como una condición negativa en tanto dependencia e incapacidad, estableciendo con ello su deseo de no ser ni estar enferma.

“Yo creo que tengo un concepto errado y medio malo de la palabra, entonces es como que no quiero sentirme así, ni verme como enferma, porque para mí es malo, es como alguien sumiso, alguien incapaz, que necesite ayuda constante y yo no quiero ser ninguna de esas cosas.”

- **Soportar y aceptar:** Se muestra en la entrevista que en un inicio no contaba con la actividad personal de soportar y aceptar la enfermedad, traduciéndose en la pregunta ¿Por qué a mí?

“¿Qué era esto? ¿Por qué me estaba pasando a mí? ... era injusto para mí, que era injusto para mis hijos, que le pudiera haber tocado a cualquier otro...estaba tan pendiente de lo que iba a ser de mí cuando no pudiera caminar que no podía ver lo que estaba viviendo, o sea, no podía vivir.”

- **Negación:** La entrevistada, respecto a su diagnóstico, tomó una actitud de negación, mostrándose la sensación de angustia que le provocaba estar enferma, lo que interpretamos como una manifestación de la emoción de la angustia fundamental al ser la enfermedad una circunstancia que altera la estructura en tanto confianza fundamental en el mundo. Como defensa a esta angustia, incurrió en la reacción psicodinámica o de Coping de la huida a un lugar seguro simbólico, que en este caso es la salud y por tanto el no estar enferma.

“Traté mucho tiempo de que fuera otra cosa, de buscarle la razón de que en verdad no era”... “Fue súper omnipotente y me dije: “Yo no estoy enferma. Los doctores se equivocaron conmigo”.

- **Incertidumbre:** La incertidumbre se muestra como una sensación recurrente en la entrevistada, siendo manifestación de la emoción de la angustia de expectativa, en tanto no saber cuándo y cómo se manifestará un brote, además de no saber por qué se provoca la enfermedad y no tener certeza de la posibilidad de una cura.

“Creo que la razón de porque me cuesta tanto aceptar la enfermedad que tengo es porque nadie sabe con certeza por qué se produce, de dónde viene o cómo logramos curarla” ... “Me angustia el de repente sí, de repente no. La incertidumbre es lo peor de todo. El despertar todos los días y saber que tengo esta cosa dentro de mí que no hay cómo cuidarse o cómo sanarlo” ... “llegan en cualquier momento, o sea en el fondo yo puedo despertar un día ciega”

- **Invalidante:** La sintomatología de la enfermedad, al afectar áreas y funcionamientos físicos, se vuelven invalidantes, entorpeciendo las interacciones con el mundo.

“En el primer brote iba a dar mi PSU (...) perdí la motricidad fina y por ello fui incapaz de rellenar los círculos de las respuestas y me fue pésimo ... fue heavy pues perdí la fuerza del lado derecho, no veía bien, no podía caminar, no podía hablar, tenía como afasia, descoordinación, falta de equilibrio, o sea, fue heavy porque las lesiones estaban en el cerebelo que es un área del cerebro que controla el equilibrio y controla muchas cosas.

- **Incurable:** El tener conciencia que la enfermedad no posee cura refuerza la angustia fundamental con las consecuencias anímicas depresivas.

“no había cura para mí, y entonces cagué y me fui a la mierda... con la noticia de que no había cura, entre en una depresión grave” ... “El despertar todos los días y saber que tengo esta cosa dentro de mí que no hay cómo cuidarse o cómo sanarlo”.

- **Agresividad:** La agresividad, en tanto ataque, se muestra como reacción psicodinámica que experimentó la paciente en la primera etapa de la enfermedad, como también el odio expuesto en el no poder ser con el otro.

“...a mi expareja que generalmente lo mando a la chucha, lo mandé brígido, me lo tomé todo para la navidad y el año nuevo (refiriéndose a alcohol), y sola, agresiva cachai”.

SUBCATEGORÍA 2.2

Funcionamiento Cotidiano: Hace referencia a lo que el paciente ha dejado o tenido que hacer producto de la enfermedad, y así indagar en la percepción del espacio vital en el mundo para realizar la propia existencia, asociado a la condición fundamental de espacio.

UNIDAD DE ANÁLISIS:

- **Detenerse:** La entrevistada significa a la enfermedad como una circunstancia que le ha obligado a cambiar su forma y estilo de vida a una menos estresante y pausada; incluso más, significando al estilo de vida apurada como causal de la enfermedad.

“A mí me llegó la enfermedad por apurada y en un principio la quise ver por lo mismo, porque yo tenía una vida súper apurada, y la esclerosis en el fondo me obliga a ir más lento, me obliga a llevar un estilo de vida no estresante. Yo tengo estrés y me viene un brote, no un estrés piola, sino un estrés que sea agotador para una persona normal, y que para mí es el doble de agotador”.

- **Limitación:** La presencia de la enfermedad ha ocasionado en la paciente la percepción de limitación para realizar las actividades de las cuales disfruta y que además considera normales, teniendo que de dejar de hacerlas.

“Los doctores también me han aconsejado que no tome mucho sol, porque a veces eso desencadena episodios, pero ¿cómo quieren que me aleje del sol? Es lo más natural de la vida y me llena de energía.”

- **Tratamiento como cotidiano:** La entrevistada consigna a su tratamiento para la Esclerosis múltiple como parte no deseada de su vida cotidiana, estableciendo con desgano la dependencia a él.

“tengo que estar haciéndome exámenes de sangre cada seis meses, conozco todos los exámenes que existe, conozco todas las clínicas de Santiago, una mierda” ... “soy dependiente de un fármaco (...) tengo que estar en constante controles médico y weas y eso ha impedido (...) en el fondo van a alterar mi vida que yo no puedo estar, como el sol, el mar, me muero en el fondo, entonces son webs que me limitan”.

- **Economía:** El gasto monetario que le ha significado seguir el tratamiento contra la esclerosis ha impactado en que el nivel de vida bajara, provocando a la vez dependencia a donativos económicos de sus familiares. Por otro lado, expresa que el tratamiento ofrecido por el Estado de Chile no es suficiente, por lo que se debe de desembolsar dinero de la economía familiar para complementarlo, ocasionando que en su vida cotidiana, a causa de la reducción de los recursos disponibles para fines distintos a financiar la enfermedad, se vuelva una administración obligada y tediosa de los recursos, deseando no tener que someterse a esa situación.

“...remedios son súper caros, que en el fondo nuestro nivel de vida bajó... todo eso es gasto, gasto monetario, que me hace pensar que si yo no gastara toda esa plata en salud estaría estudiando, si yo no gastara toda

esta plata en salud me desvinculo de Rodrigo y chao, pero no, está presente y siempre va a ser una gasto altísimo, porque al margen que la enfermedad que te genera discapacidad, te genera un costo de vida que en Chile que es altísimo, y la canasta del auge es una mierda, no existen terapias integrales, terapias alternativas... yo estoy todo el día pensando en números y me carga.”

- **Estudios:** Dentro de las actividades que la entrevistada consigna como importantes, están sus estudios de Psicología que ha seguido de manera irregular, que considera ha sido culpa de la enfermedad y sus consecuencias.

“Estudié psicología, no he terminado, tengo congelada la carrera....yo empecé a estudiar a los 19 años Psicología, ya tenía Esclerosis, y ha sido por causa de la Esclerosis, la enfermedad, que he congelado más de una vez, por los brotes y la depre”.

SUBCATEGORÍA 2.3

Percepción del entorno social: El propósito es indagar en los apoyos sociales que la entrevistada describe, y así conocer si se siente aceptada por su entorno, observando la percepción de la condición fundamental de protección.

UNIDAD DE ANÁLISIS:

- **Familia:** La entrevistada consigna a su familia como un contexto que se preocupa de ella en lo material pero que a la vez no está muy presente en las otras áreas, considerando además que es ella quién no ha dejado que le apoyen más. Respecto a su expareja y padre de sus hijos dice que no fue contenedor en el proceso de la enfermedad.

“Los recursos económicos venían de mis papás, ellos sustentaban todo...yo creo que yo tampoco he dejado que me apoyen mucho, pero en mi familia ha habido negación frente a la enfermedad”.

“...entonces desde ahí mi matrimonio no comenzó a funcionar nunca más, no soportamos tanta cosa... no había sido un compañero... estuvo pero no tanto, no fue muy contenedor... en el fondo no era parte de mi vida, sabiendo que la enfermedad cambió mi vida él no estuvo en este cambio”.

- **Desconsideración:** Al indagar en la percepción que la entrevistada tiene del entorno social, aparece la desconsideración en tanto no ser comprendida ni aceptada, manifestada en tres formas distintas. La primera refiere a que su entorno social cercano, al momento de exigirle no toma en cuenta las limitaciones que la enfermedad le ocasiona, por lo que se siente sobre-exigida. El segundo nivel está en la sensación de que su entorno social cercano la percibe como incapacitada para ciertas actividades, por lo que le provoca frustración. Estas dos primeras formas de desconsideración las experimenta en momentos distintos pero por las mismas personas que componen su círculo social cercano, lo que nos permite observar una sensación de ambigüedad en el trato que tienen con ella, provocando la sensación de desprotección a causa de no ser comprendida. Por último, como tercera forma de discriminación, emerge la discriminación social por tener la enfermedad, en tanto la sociedad no acepta la diferencia, siendo ella diferente por tener esclerosis, y por tanto, sugiriendo la sensación de no ser aceptada.

“...no sé si lo ven como una enfermedad incapacitante, que hay cosas que me canso que no puedo hacer, como que no lo tomaran en cuenta, yo creo que me exigen como cualquier persona o más incluso”.

“...nadie quería apañarme, todos querían que estuviera acostada en cama porque estaba enferma, y yo no quería eso, yo quería terminar mi carrera, salir adelante”.

“Me siento discriminada, siento que iría más en contra que a favor, porque es un país que no está preparado para aceptar la diferencia”.

- **Pedir Ayuda:** La entrevistada, a sabiendas que por su enfermedad no puede valerse del todo sola, considera que es muy importante el mantener redes de apoyo, y en ese contexto se torna fundamental pedir ayuda cuando se necesita.

“si le tengo que pedir doscientas lucas a mi mamá a fin de mes porque soy su hija no pasa nada, si toda la vida me van a tener que ayudar, lo más probable es que me van a tener que ayudar no pasa nada”.

“...y en el día de mañana a mis amigos voy a tener que pedirles plata o ayuda o lo que sea, y tengo eso, de preocuparme de mi red de apoyo, no dejarla botada”... “cada día he aprendido a pedir más ayuda”.

SUBCATEGORÍA 2.4

Responsabilidad y proactividad al tratamiento: Describe la percepción de la entrevistada sobre el tratamiento que debe seguir para la enfermedad. En este punto es importante el tipo de tratamiento sigue, si lo cumple y qué la motiva a continuar o no con él, para así develar la condición fundamental de sostén.

UNIDAD DE ANÁLISIS:

- **Efectos Secundarios:** La entrevistada parte diciendo que como primer efecto secundario de la enfermedad ocurre el distanciamiento del lazo que la une a los seres queridos producto de las ausencias que ocasiona el someterse al tratamiento. Por otro lado, manifiesta temor a las consecuencias cognitivas de los brotes más que a las puramente físicas.

“Yo me tenía que hospitalizar para poder comprar el medicamento porque antes no estaba en el auge y tenía de dejar de ver al Agustín una noche, entonces ahí se cortan los lazos”.

“Lo que sí, hay síntomas, cosas como que se me nuble la vista pero me da lo mismo, pero obviamente si pierdo agudeza, no sé poh, en el raciocinio, en la memoria, o se me empiezan a olvidar los nombre de las cosas, que son también síntomas neurológicos de la esclerosis, se te pierde, obvio que me da más susto que me de uno de esos a que me dé uno físico, quedar weona en el fondo, que lata cachay, no quiero”.

“...todas las semanas tengo que ir a un doctor, porque en el fondo el tratamiento te afecta el hígado, el estómago, el útero, no sé, todo”.

- **Esperanza de cura:** La entrevistada comenta que para ella es fundamental el mantener la esperanza de que la enfermedad no estará para siempre, y que en el futuro aparecerá o encontrará una cura.

“En el fondo porque así puedo vivir con ella, sabiendo que no va a estar siempre, lo contrario no lo acepto, sería más difícil... puede ser a través de la misma medicina normal o puede ser alguna vía alternativa, pero yo quiero creer que no lo voy a tener toda la vida”... “no quiero aceptar que es una enfermedad de por vida, creo que va a salir la cura o yo voy a encontrar la forma de manejarlo”.

- **Tratamiento:** En la entrevista se muestra que el seguir el tratamiento médico responde a los deseos de curar la enfermedad, reconociendo que no existe otra alternativa por el momento, lo que la lleva a ser dependiente a él. Además manifiesta que los resultados del tratamiento son a largo plazo, y que lo inmediato es malestar que ocasionan los medicamentos.

“Ahí fui a una especialista, me dijeron que tenía esclerosis y empecé con un tratamiento”... “y como yo quería curarme, tuve que rendirme al sistema, tuve que decir ya vamos y no quería... hoy lo único que me queda es hacerle caso a los doctores y tomarme los medicamentos que hay hasta el momento disponible”.

“...soy dependiente de un fármaco, dependiente de lo que sea, tengo que estar en constante controles médico y weas...conozco todos los exámenes que existe, conozco todas las clínicas de Santiago, una mierda”.

“No es que en el fondo yo me tome la pastilla y diga chuta me siento la raja, me tomo la pastilla y me siento muy mal, entonces obvio que no me dan ganas de tomármela...no es algo como el paracetamol si te duele la cabeza que te den ganas de tomártela y quieres tomarte porque te den ganas de tomarte la pastilla para que se te pase el dolor”... “es como que en el fondo yo no alcanzo el beneficio instantáneo”.

- **Embarazo como cura:** La entrevistada cuenta que en un momento de la primera etapa de su tratamiento, cuando se encontraba cansada de seguirlo, y sabiendo que el embarazo es un tratamiento natural contra los brotes, egoístamente quedó embarazada con lo que detuvo el tratamiento y la enfermedad no siguió avanzando mientras duraba el embarazo, pero luego, siguió su avance y aún más agresivo. Esto es importante considerando que su primer brote vino al año de haber tenido su primer hijo.

“...yo creo que por eso llegó la Rafi (Rafaela), yo fui súper egoísta, no debía en el fondo, pero era una cura, esto porque al año después de tener mi primer hijo me vino mi primer brote”.

“...el embarazo uno no presenta brotes, pero después del embarazo, aumenta, como en el fondo uno le pasa las defensas a las guaguas, entonces tu sistema inmunológico aumenta, entonces la probabilidad de brote es

mucho más alto”... “Claro, yo estaba con depre, estaba con muchas pastillas y estando embarazada dejé de tomar todo, no puedes tomar ninguna pastilla, no puedes tomar ni paracetamol, estando embarazada en el fondo cubría la Esclerosis, no me iba a venir ningún brote y dejaba de tomar pastillas, en el fondo vivía por la Rafa”.

- **Conocer la enfermedad:** Se establece como importante para poder enfrentar la enfermedad el conocer sobre ella, así reconociendo lo que provoca que aumente, siendo un factor importante para evitar los brotes el no someterse a demasiado estrés.

“La enfermedad como tal cada vez va causando cada vez más deterioros, pero yo he sabido enfrentarla cada vez más, porque la voy conociendo, voy cachado qué es lo que me produce la enfermedad y qué puedo dejar de hacer para no aumentar”... “Yo tengo estrés y me viene un brote”.

- **Necesidad de relajarse:** La entrevistada establece como importante la necesidad de relajarse, de llevar una vida menos estresante, reconociendo en el estrés la causa de su enfermedad.

“no quiero una vida estresante, quiero poder vivir, lograr el equilibrio, por algo me dio la enfermedad, hay algo que no estoy haciendo bien, pero obvio que sí”.

- **Terapia Psicológica y Psiquiátrica:** Para logara soportar el impacto que trajo a su vida la enfermedad, la entrevistada considera fundamental el seguir terapias psiquiátricas y psicológicas.

“El psiquiatra, el tratamiento psicológico (...) yo en el fondo desde ahí he sacado la entereza, de la terapia, siempre he estado en terapia, en el fondo mi familia no ha sabido cómo reaccionar yo he buscado ayuda ahí”.

- **Motivación:** Una motivación para continuar con las terapias contra la esclerosis son sus hijos, y la responsabilidad que ve en su cuidado.

“sigo el tratamiento por mis hijos”.

- **Mariguana como tratamiento complementario:** La marihuana se presenta como un tratamiento complementario, toda vez que le ha permitido ampliar su visión y así dejar de culparse con estar enferma; y además, en ayudarle a vivir más lento y dejar de preocuparse por cumplir con aquello que no podía porque la enfermedad se lo impedía. Por último, le permitió ser más flexible y facilitó el contacto con los demás.

“La marihuana me ha servido también mucho para eso, para poder ampliar mi visión... porque dejé de pensar que la wea es culpa mía, que yo tenía que vivir dolorosamente y cagarme de dolor y de cansancio y ser una mártir de la enfermedad” ... me llevó a relajarme, a vivir más lento, a no sentirme culpable de no hacer nada, porque tengo todo el derecho de no sentirme bien... me ayudó también en eso, a ser más flexible, a unirme con los demás, a no estar tan rígida, tan poco flexible, tan estúpido de cumplir tiempo y cumplir normas weonas”.

CATEGORÍA 3

El valor: dimensión axiológica a la que corresponden los Sentimientos y Valores. Hace referencia a la más profunda conexión con la vida, aludiendo al gustar vivir, que resulta de las condiciones fundamentales de tiempo, relación y cercanía, o en desmedro, las reacciones de Coping que se despliegan.

Subcategoría 3.1:

Gusto por su vida: Lo que se busca es acercarnos a lo que el paciente siente de su propia persona, de su conformidad, del modo como él se reconoce, si se acepta y se gusta a sí mismo. Este punto también tiene propósito de indagar en las Reacciones de Coping desplegadas en torno a una posible respuesta de que no le guste vivir.

UNIDAD DE ANÁLISIS

- **La enfermedad como excusa:** La entrevistada manifiesta en su discurso el deseo que la enfermedad no sea una excusa para no vivir una vida independiente, mostrando deseos de independencia y autonomía, que en el calificativo de enferma ve contrariado.

“Yo no quiero escudarme detrás de la enfermedad, sino que quiero seguir siendo independiente y vivir mi vida... Siento que es algo que desentona completamente con quien soy”.

- **La enfermedad como carga:** La entrevistada manifiesta el descontento que le ha significado la enfermedad para su vida, expresando que es una condición que no le ha permitido estar tranquila y le ha acompañado en toda su etapa adulta.

“Es que yo empecé a vivir mi vida adulta con la Esclerosis, ha sido parte de mi vida pelear con ella todo el rato, no he podido estar tranquila”.

- **Fragilidad:** La llegada de la enfermedad ha significado para la entrevistada un golpe fuerte a su persona en tanto ha tenido que aceptar que es frágil, situación que le causa disgusto.

“...yo también era súper chora desde chica, quería hacerlas todas sola, iba a salir adelante sola y filo y que viniera el mundo encima y total da lo mismo... fui chora, y claro, y la enfermedad fue como chanta la mota y en verdad eres súper frágil y estás cagá y eres un ser humano como todos los demás weones, y más encima enfermo”.

- **La vida es más que estar enfermo:** Partiendo de la base que la enfermedad es una condición que acompaña la vida de la entrevistada, se manifiesta el deseo que su vida no gire en torno a la enfermedad, no gustándole que la enfermedad sea un determinante para su vida.

“No quiero que ni mi vida sea esta enfermedad ni que la enfermedad sea mi vida, tengo cosas mucho más importantes y más bacanes de qué preocuparme”.

- **Activismo:** Como actividad psicodinámica, la entrevistada muestra que para tratar de tapar el que no le gusta estar enferma, incurre en mantenerse ocupada para desviar su pensamiento; esto también nos habla que aún no ha culminado la etapa de duelo del fin de su vida sin la enfermedad.

“Lo logro estando ocupada, yo tengo dos cabros chico, si no los tuviera mi vida giraría en torno a la enfermedad”.

Subcategoría 3.2:

Pertenencia a una comunidad: Indagar si el entrevistado tiene relaciones en las que siente cercanía y que experimenta como comunidad, y así adentrarnos en la condición fundamental de cercanía.

UNIDAD DE ANÁLISIS

- **Cercanía con otros enfermos:** La entrevistada puntualiza como importante para lograr relación y cercanía con el resto, el poder haber tenido contacto con otros enfermos de Esclerosis múltiple, situación que le permitió ser más flexible y unirse a los demás al saber que no es la única a la que le pasa.

“Gracias a que he estado con más gente con Esclerosis, me volví más abierta de mente... a ser más flexible, a unirme con los demás, a no estar tan rígida, tan poco flexible, tan estúpido”.

- **Familia como comunidad:** La entrevistada manifiesta que en sus hijos, siente pertenencia y cercanía, estableciendo un motivo en esa comunidad para mantener y proyectar su vida.

“...aparte de la Esclerosis tengo dos hijos y con eso ya estoy lista, porque mi vida los próximos diez años, incluso más, es en torno a ellos”.

Subcategoría 3.3:

Concepción de actividades realizadas: Buscar el sentir de la entrevistada respecto las actividades cotidianas que realiza, con el propósito de indagar la relación con su vida, en tanto contactarse con la vida, tomando como eje central a qué dedica su tiempo y si aquello a que lo dedica lo considera como valioso, y así verificar cómo vivencia la condición fundamental de tiempo.

UNIDAD DE ANÁLISIS

- **Administración doméstica:** La entrevistada manifiesta que dentro de las actividades que debe realizar está la administración de los recursos domésticos, situación que realiza con desagrado.

“yo estoy todo el día pensando en números y me carga, yo estudié psicología y me cargan los números, y el esfuerzo de que nadie lo entiende, mi mamá me dice cómo no te puede organizar yo le digo pero tú has trabajado toda la vida en un banco, yo no le pego a la wea”.

- **Ser adulto con la enfermedad:** La vida adulta, y por tanto todas las actividades que se enmarcan en este contexto, han sido teñidas por la presencia de la enfermedad, refiriendo con ello que por culpa de esta condición no ha podido estar tranquila y disfrutar de la adultez.

“Yo empecé a vivir mi vida adulta con la Esclerosis, ha sido parte de mi vida pelear con ella todo el rato, no he podido estar tranquila, hay gente que no ha ido nunca al doctor porque es la edad más sana que tienes”.

- **Deseos de cambiar vida actual:** La entrevistada expresa el no encontrarse completamente conforme con la vida que hoy lleva, razón por la que manifiesta su intención que en un futuro, cuando ya no tenga que estar a cargo del cuidado de sus hijo, poder cambiar su estilo de vida y así dedicarse a las actividades que a ella le gustaría realizar.

“Cuando los niños estén más grandes dejar el tratamiento, cambiar el estilo de vida, la alimentación, cambiar todo, pero hoy no puedo, la vida es muy agitada y tengo que hacer un montón de cosas, por eso pienso que cuando no tenga que criar los cabros chicos podría dedicarme cien por ciento a mí”.

- **Tratamiento como limitación:** El seguir el tratamiento para combatir la esclerosis, provoca la dependencia a él, y con ello la limitación para realizar actividades que le agraden porque el tratamiento y la enfermedad no se lo permiten.

“En que soy dependiente de un fármaco, dependiente de lo que sea, tengo que estar en constante controles médico y weas y eso ha impedido... montón de cosas que en el fondo van a alterar mi vida... entonces son webas que me limitan”.

- **Comunidad como responsabilidad:** La entrevistada manifiesta que gracias a su comunidad familiar, sus hijos, siente responsabilidad en su mantención y cuidado, situación que le gusta y disfruta.

“Tengo hijos chicos de los que tengo que hacerme cargo porque además nadie se va hacer cargo por ellos más que yo”.

Subcategoría 3.4

Abertura hacia el entorno: Indagar para comprender si la entrevistada se da permiso; es decir, si se permite abrirse al mundo, para así conocer la condición fundamental de relación.

UNIDAD DE ANÁLISIS

- **Cerrarse a los demás:** Tanto el no dejar que le apoyen, como el esconder la enfermedad al resto, se muestra como una instancia de cerrarse a los demás, que se entiende como una reacción psicodinámica de retraimiento en tanto retirarse hacia el interior.

“Yo creo que yo tampoco he dejado que me apoyen mucho, pero en mi familia ha habido negación frente a la enfermedad”.

“En el fondo no lo compartía con mucha gente, con mis amigos tampoco, es mi secreto, lo que tengo que esconderle al resto, yo no ando contando, nadie sabe que tengo Esclerosis, trato de que pase piola y de que algún día no tenga, no lo asumo como que lo voy a tener toda la vida”.

- **Apertura:** Se muestra en el relato de la entrevistada que la reacción psicodinámica de retraimiento fue variando paulatinamente llegando a una actitud de apertura al entorno, y por tanto a la relación y cercanía, situando como catalizador del proceso a la marihuana en tanto le ayudó a ser más flexible.

“... cada día he aprendido a pedir más ayuda...gracias a que he estado con más gente con Esclerosis, me volví más abierta de mente, la marihuana me ayudó también en eso, a ser más flexible, a unirme con los demás, a no estar tan rígida, tan poco flexible, tan estúpido de cumplir tiempo y cumplir normas weonas”.

- **Red de apoyo:** Las relaciones con los demás se muestran como una instancia importante para poder hacer la vida más placentera.

“tengo eso, de preocuparme de mi red de apoyo, no dejarla botá, en el fondo uno cuando está con depre se aísla, y retomar eso, y retomar los contactos y hacer cosas como salir con amigos, tratar de hacer la vida lo más placentera que sea en el momento que es ahora, porque tampoco vas a saber cómo va a ser después más adelante”.

CATEGORÍA 4

El sí mismo: La idea es verificar la legitimidad de sí mismo, es decir, si la persona reconoce sus gustos, cualidad y debilidades, diferenciándose de los otros. Es importante en esta categoría ver si la persona se siente considerada, si percibe haber sido tratada de manera justa y el haber recibido aprecio, o en desmedro, verificar cuáles reacciones de Coping se despliegan.

Subcategoría 4.1

Adaptación al entorno cercano: Se busca indagar si el entrevistado se permite y realiza actividades en relación con los otros que le traigan satisfacción y disfrute, en términos de sentirse vista y considerada, de lo contrario, si se despliegan Reacciones de Coping.

UNIDAD DE ANÁLISIS

- **Actividad individual:** En su relato la entrevistada muestra que disfruta de las actividades individuales pero a la vez nos dice que en cierta medida ve que no tiene el derecho a hacerla y por tanto se traducen en un lujo; así mismo también, ve que el disfrute de las actividades personales son un ejercicio que hoy no se le permite, que lo desea para el futuro. En este contexto es que a la vez se deja ver la intensidad de apartarse dando cuenta de una reacción psicodinámica.

“me voy fumar un pito y me voy a hacer un masaje en las piernas y listo, porque tengo todo el derecho de no sentirme bien”.

“Por eso te digo, cuando ellos estén más grande yo pretendo dejarlo, yo pretendo cambiar mi vida así como esas películas de cambio de vida, yo me voy a rezar, a meditar, a fumar y listo, eso quiero hacer, sola o acompañada, vivir como en ese entorno, no vivir en Santiago, no quiero una vida estresante, quiero poder vivir, lograr el equilibrio”.

Subcategoría 4.2

Conciencia e identidad de sí mismo: refleja la imagen que él da al mundo y cómo ve que el mundo le ve, en tanto consideración de su singularidad y de sus límites, y por tanto la percepción de haber sido tratada de manera justa y equitativa.

UNIDAD DE ANÁLISIS

- **Sentirse no considerada:** Conociendo las limitaciones que trae la enfermedad, la entrevistada tiene la percepción de no ser tratada de manera equitativa, obligándola a realizar acciones que están fuera de su posibilidad anulando su singularidad. Por otro lado, tiene la percepción de que el resto no entiende, y por tanto, no ven y consideran las implicancias de su enfermedad.

“No sé si lo ven como una enfermedad incapacitante, que hay cosas que me canso que no puedo hacer, como que no lo tomaran en cuenta, yo creo que me exigen como cualquier persona o más incluso”.

“Tengo amigos que me dicen que todas las semanas voy a un doctor, puta sí, todas las semanas tengo que ir a un doctor”.

- **Sentirse discriminado:** En una escala mayor, en términos de sociedad, se siente discriminada por tener la enfermedad, dando como argumento el que no se integra lo distinto en la sociedad chilena.

“Me siento discriminada, siento que iría más en contra que a favor, porque es un país que no está preparado, no saben integrar lo distinto en cualquier ámbito”.

Subcategoría 4.3

Socialización e integración de la otredad: Su propósito es comprender la retroalimentación que ocurre con sus relaciones en todo ámbito de la vida, y así comprender si percibe haber sido apreciada.

UNIDAD DE ANÁLISIS

- **Desinformación como forma de no aprecio:** Para la entrevistada, considerando la Esclerosis que le afecta, establece no haber sido apreciada por su entorno significativo, reflejado en que no se informaron respecto de su enfermedad y por tanto no mostrando mayor interés a lo que a ella le sucedía.

“Me gustaría de repente que supieran un poco más de la enfermedad, que estuvieran interiorizados. Si yo tuviera una hermana con esclerosis obvio sabría de qué se trata, cómo son los tratamientos, por qué se produce, como para poder conversar conmigo sobre el tema, y la gente está súper desinformada”.

CATEGORÍA 5

El sentido: Refiere al vivir con sentido en tanto actuar con sentido, estableciendo para aquello el actuar bajo la propia decisión. Con este propósito se indaga en la percepción que la paciente tiene de su campo de acción, de la vinculación con un contexto y el valor en el futuro, y si se despliegan reacciones de Coping.

Subcategoría 5.1

Lugar en el mundo: Verificar si la entrevistada considera la existencia de un lugar donde se le necesite y pueda ser productiva, refiriendo con ello a la condición fundamental de campo de acción.

UNIDAD DE ANÁLISIS

- **Una crianza distinta:** Considerando que la entrevistada establece la causal de la enfermedad es la vida estresante, además ahondando en el juicio de que este tipo de vida es inhumana, valora el que ella es la encargada de entregar una vida distinta a sus hijos, más tranquila y menos estresante.

“Con mis hijo me pasa igual, yo a la Rafa la tengo mal criada porque yo igual quiero que disfrute que sea guagua porque en verdad duran tan poco chicos, la infancia y aquí lo metes al colegio a los cinco años o antes, la Rafa va a entrar ahora a los cuatro, y todos uniformados y es puro estrés que te tienen cargando desde que eres muy chico, el estilo de vida no es natural, no es para el ser humano, para que esté bien, está hecho para las máquinas, para weones enfermos, no para los normales, yo no quiero ser enferma, por eso están todos cagaos, todos enfermos, con depresiones, porque no es natural siento yo, porque estamos viviendo desvitalizadamente”.

- **Responsabilidad en la crianza:** La entrevistada considera la crianza de sus hijos como un lugar donde a ella se le necesita y es importante, siendo un rol que solamente ella puede cumplir.

“Esclerosis tengo dos hijos y con eso ya estoy lista, porque mi vida los próximos diez años, incluso más, es en torno a ellos, y con todas sus tareas colegio y demaces, así que tengo harta pega... tengo hijos chicos de los que tengo que hacerme cargo porque además nadie se va hacer cargo por ellos más que yo”.

Subcategoría 5.2

Pertenencia a un contexto estructural: Se indaga si la entrevistada ve y experimenta un contexto que le dé estructura y orientación a su vida, donde pudiera integrarse.

UNIDAD DE ANÁLISIS

- **Familia:** La familia, en puntual sus hijo, se muestra en el discurso de la entrevistada como el contexto que le da estructura y orientación a su vida, permitiendo incluso sobrellevar la enfermedad.

“Yo tengo dos cabros chico, si no los tuviera mi vida giraría en torno a la enfermedad, de toda la gente que yo conozco que tiene Esclerosis hay poca gente joven, hay poco, no tienen hijos la mayoría, están estudiando, ni trabajan, entonces los papás se encarga de ellos, como que retroceden en el fondo en la etapa vital, y en mi caso no fue así, lo que fue bueno yo encuentro, y tengo que preocuparme de ellos, mis hijos, me mantienen distraída de la enfermedad”.

- **Planificación y responsabilidad:** La panificación y la responsabilidad, en tanto manifestación de la adultez y pertenencia a este grupo etario, se transforma en un rol y una estructura que le da orientación a su vida.

“El tener que hacer tantas cosas me ha servido para sentirme capaz, porque cuando te agarra una enfermedad no teniendo nada, viviendo con tus papás cuesta planificar una vida de ahí para adelante, a mí me agarró cuando ya la tenía casi lista mi vida, no sé si lista pero en el fondo estaba uno de mis niños y yo ya había panificado una parte, la de ser mamá”.

Subcategoría 5.2

Expectativas y visión del futuro: Comprender la postura del paciente hacia lo que vendrá y cómo poder conseguirlo, pudiendo desarrollar una postura favorable o desfavorable, para así indagar en la condición fundamental de valor en el futuro.

UNIDAD DE ANÁLISIS

- **Afrontar la enfermedad:** La entrevistada considera que aún no tiene asumida la enfermedad y establece que ese es un proceso que aún está pendiente y que no sabe cómo afrontarlo.

“No, yo creo que todavía no lo afronto, no... Pucha no sé, es un tema pendiente absolutamente, quiero que deje de ser parte de mi vida de todas maneras pero no sé cómo, no sé cómo manejarlo para adelante”.

- **Cura de la enfermedad:** Establece también que no está dispuesta a que la enfermedad sea de por vida, por lo que confía en el descubrimiento de una cura, sea esta médica o alternativa.

*“No lo asumo como que lo voy a tener toda la vida, no lo voy asumir así tampoco, yo sé que en algún momento no lo voy a tener, puede ser a través de la misma medicina normal o puede ser alguna vía alternativa, pero yo quiero creer que no lo voy a tener toda la vida” ...
“creo que va a salir la cura o yo voy a encontrar la forma de manejarlo sin medicamentos”.*

- **Deseo de no saber lo que vendrá:** Considerando las secuelas y lo invalidante que puede llegar a ser la enfermedad, la entrevistada prefiere no pensar ni imaginar en el futuro respecto al avance de la patología.

“siempre cada año tengo una weba nueva, o sea de aquí a diez años son diez cosas nuevas más también, es como chanta la moto, no quiero seguir, no quiero saber cómo voy a estar, no quiero imaginar tampoco”.

- **Deseo de cambiar el estilo de vida:** Como una intensión reiterativa y primordial se ubica el deseo de cambiar a una vida más tranquila como estrategia de hacerle frente a la enfermedad.

“Yo pretendo cambiar mi vida así como esas películas de cambio de vida, yo me voy a rezar, a meditar, a fumar y listo, eso quiero hacer, sola o acompañada, vivir como en ese entorno, no vivir en Santiago, no quiero una vida estresante, quiero poder vivir, lograr el equilibrio, por algo me dio la enfermedad, hay algo que no estoy haciendo bien, pero obvio que sí”.

- **Proyectos:** La entrevistada ve en el futuro posibilidades para su crecimiento y desarrollo, visualizando proyectos personales pero siempre acompañados de la esperanza de que en el futuro ya no tendrá la enfermedad.

“Quiero titularme, sigo estudiando, seguir luchando aún hay posibilidades... no quiero que ni mi vida sea esta enfermedad ni que la enfermedad sea mi vida, tengo cosas mucho más importantes y más bacanes de qué preocuparme, menos mal, de eso yo si estoy

agradecida, porque aparte de la Esclerosis tengo dos hijos y con eso ya estoy lista, porque mi vida los próximos diez años, incluso más, es en torno a ellos, y con todas sus tareas colegio y demases, así que tengo harta pega”.

Se ha de considerar que en la entrevistada no se aprecian reacciones psicodinámicas para esta categoría.

ANÁLISIS INTERPRETATIVO POR OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Primer Objetivo Específico

- Conocer cómo es “el estar en el mundo” (1ª MF) de una persona enferma con Esclerosis Múltiple.

La entrevistada entiende su enfermedad como un mensaje, el cual manifiesta como el tener que descansar y tomarse las cosas con más calma, siendo precisamente la causa de la enfermedad el que vivía su vida muy apurada. Respecto al estar enfermo, lo cataloga como una condición negativa en tanto dependencia e incapacidad, estableciendo con ello su deseo de no ser ni estarlo.

Se muestra en la entrevista que en un inicio no contaba con la actividad personal de soportar y aceptar la enfermedad, lo que se muestra en que tomó una actitud de negación, mostrándose la sensación de angustia que le provocaba estar enferma, lo que interpretamos como una manifestación de la emoción de la angustia fundamental al ser la enfermedad una circunstancia que altera la estructura en tanto confianza fundamental en el mundo. El tener conciencia que la enfermedad no posee cura, refuerza la angustia. Como defensa a esta angustia, incurrió en la reacción psicodinámica de la huida a un lugar seguro simbólico, que en este caso es el pensarse sin la enfermedad; también, la agresividad en tanto ataque se muestra como reacción psicodinámica que experimentó en la primera etapa de la enfermedad, como también el odio expuesto en el no poder ser con el otro.

La incertidumbre se muestra como una sensación recurrente en la entrevistada, siendo manifestación de la emoción de la angustia de expectativa, en tanto no saber cuándo y cómo se manifestará un brote, además de no saber por qué se provoca la enfermedad y no tener certeza de la posibilidad de una cura.

El gasto monetario que le ha ocasionado seguir el tratamiento contra la esclerosis ha significado que el nivel de vida bajara, provocando a la vez que ocasione dependencia hacia otros que le ayudan a financiar los costos, expresando además que el tratamiento ofrecido por el estado no es suficiente. Los hechos anteriores dan argumento a que en su vida cotidiana

la administración de los recursos económicos se posiciona como una actividad obligada y no deseada.

La entrevistada consigna a su familia como un contexto que se preocupa de ella en lo material pero que a la vez no está muy presente en las otras áreas, considerando además que es ella quién no ha dejado que le apoyen más. Respecto a su expareja y padre de sus hijos dice que no fue contenedor en el proceso de la enfermedad.

Al indagar en la percepción que la entrevistada tiene del entorno social, aparece la desconsideración en tanto no ser comprendida ni aceptada, manifestada en tres formas distintas. La primera refiere a que su entorno social cercano al momento de exigirle no toma en cuenta las limitaciones que la enfermedad le ocasiona, por lo que se siente sobre-exigida. El segundo nivel está en la sensación de que su entorno social cercano la percibe como incapacitada para ciertas actividades, lo que le provoca frustración. Estas dos primeras formas de desconsideración las experimenta en momentos distintos pero por las mismas personas que componen su círculo social cercano, lo que nos permite observar una sensación de ambigüedad en el trato que tienen con ella, provocando la sensación de desprotección a causa de no ser comprendida. Por último, como tercera forma de discriminación, emerge la discriminación social por tener la enfermedad, en tanto la sociedad no acepta la diferencia, siendo ella diferente por tener esclerosis, y por tanto, sugiriendo la sensación de no ser aceptada.

La entrevistada, a sabiendas de su enfermedad, considera que es muy importante el mantener redes de apoyo y en ese marco se torna fundamental pedir ayuda cuando se necesita.

La entrevistada establece como primer efecto secundario de la enfermedad, el distanciamiento del lazo que la une a los seres queridos producto de las ausencias que ocasiona el someterse al tratamiento. Por otro lado manifiesta temor a las consecuencias cognitivas más que a las físicas, considerando que estas últimas se afectan, a parte de los brotes, por el tratamiento mismo. La presencia de la enfermedad ha ocasionado en la paciente la percepción de limitación para realizar las actividades de las cuales disfruta y que además considera normales, teniendo que de dejar de hacerlas.

Dentro de las actividades que la entrevistada consigna como importantes son sus estudios de Psicología que ha seguido de manera irregular, que considera ha sido por culpa de la enfermedad y sus consecuencias.

La entrevistada comenta que para ella es fundamental el mantener la esperanza de que la enfermedad no la tendrá para siempre, considerando para ella el que en el futuro surja una cura.

Se muestra que el seguir el tratamiento médico responde a los deseos de curar la enfermedad, reconociendo que no existe otra alternativa por el momento, lo que lleva como consecuencia ser dependiente a él. Además manifiesta que los resultados del tratamiento son a largo plazo, y que lo inmediato es malestar, y que una motivación para continuar con las terapias contra la esclerosis son sus hijos.

El embarazo es un tratamiento natural contra los brotes, en ese marco, egoístamente quedó embarazada para así no tener que seguir el tratamiento. Lo del embarazo resulta muy significativo toda vez que luego de dar a luz la posibilidad de brote es mucho mayor, esto es importante porque su primer brote vino al año de haber tenido su primer hijo.

La entrevistada establece como importante la necesidad de relajarse, de llevar una vida menos estresante, reconociendo en el estrés la causa de su enfermedad.

Para logara soportar el impacto que trajo su vida la enfermedad, la entrevistada considera fundamental el seguir terapias psiquiátricas y psicológicas.

La marihuana se presenta como un tratamiento complementario toda vez que le ha permitido ampliar su visión y así dejar de pensar que era culpa suya la enfermedad, y además en ayudarle a vivir más lento y dejar de preocuparse por cumplir aquello que no podía. Por último le permitió ser más flexible y facilitar en contacto con los demás.

Segundo Objetivo Específico

- Describir cómo es “la relación con la vida” (2ª MF) en una persona que tiene esta enfermedad.

La entrevistada manifiesta en su discurso el deseo que la enfermedad no sea una excusa, en tanto no es una justificación para no hacer ciertas actividades, dándole un valor negativo el estar enfermo, mostrando así el no gustarle el calificativo enferma para sí misma. Así mismo manifiesta el descontento que le ha significado la enfermedad para su vida, expresando que es una condición que no le ha permitido estar tranquila y le ha acompañado en toda su etapa adulta.

La llegada de la enfermedad ha significado un golpe fuerte pues ha tenido que aceptar que es una persona frágil.

Partiendo de la base que la enfermedad es una condición que acompaña la vida de la entrevistada, se manifiesta el deseo que su vida no gire en torno a la enfermedad, no gustándole que la enfermedad sea un determinante para su vida. De esta forma, como actividad psicodinámica, la entrevistada muestra que para tratar de tapar el que no le guste estar enferma incurre en un mayor rendimiento de actividades, así mantenerse ocupada para desviar su pensamiento de su disgusto. En este mismo orden, el no dejar que le apoyen mucho, como el esconder la enfermedad al resto, se muestra como una instancia de cerrarse a los demás, que se entiende como una reacción psicodinámica de retraimiento en tanto retirarse hacia el interior. Lo anterior nos habla que aún no ha culminado el duelo de su vida anterior sin la enfermedad

Se puntualiza como importante para lograr relación y cercanía con el resto, es el poder haber tenido contacto con otros enfermos de Esclerosis múltiple, situación que le permitió ser más flexible y unirse a los demás. Así mismo sus hijos, su familia, le hacen sentir pertenencia y cercanía, estableciendo un motivo en esa comunidad para proyectar su vida, pues siente responsabilidad en su mantención y cuidado.

La vida adulta y por tanto todas las actividades que se enmarcan en este contexto han sido teñidas por la presencia de la enfermedad, refiriendo con ello que por culpa de esta condición no ha podido estar tranquila y disfrutar de la adultez.

La entrevistada expresa el no encontrarse completamente conforme con la vida que hoy lleva, razón por la que manifiesta su intensión que en un futuro, cuando ya no tenga que estar a cargo del cuidado de sus hijo, poder cambiar su estilo de vida para poder dedicarse a las actividades que a ella le gustaría realizar.

Se muestra en el relato de la entrevistada que la reacción psicodinámica de retraimiento fue variando paulatinamente llegando a una actitud de apertura al entorno y por tanto a la relación y cercanía, situando como catalizador del proceso a la marihuana en tanto le ayudó a ser más flexible, llegando a considerar las relaciones con los demás como una instancia importante para poder hacer la vida más placentera.

Tercer Objetivo Específico

- Identificar cómo se afecta “el permitirse ser” (3ª MF) cuando se vive con Esclerosis Múltiple.

En su relato la entrevistada muestra que disfruta de las actividades individuales pero a la vez nos dice que en cierta medida ve que no tiene el derecho a hacerla y por tanto se traducen en un lujo, así mismo también, ve que el disfrute de las actividades personales son un ejercicio que hoy no se le permite pero que sí lo desea para el futuro. En este contexto es que a la vez se deja ver la intensión de apartarse dando luces una reacción psicodinámica.

Considerando las limitaciones que le trae la enfermedad, la entrevistada tiene la percepción de no ser trata de manera equitativa, obligándola a realizar acciones que están fuera de su posibilidad anulando su singularidad. Por otro lado, tiene la percepción de que el resto no entiende, y por tanto no ve y consideran las implicancias de su enfermedad.

En una escala mayor, en términos de sociedad, se siente discriminada por tener la enfermedad, dando como argumento el que no se integra lo distinto en esta sociedad.

Para la entrevistada, considerando la Esclerosis que le afecta, establece no haber sido apreciada por su entorno significativo, reflejado en que no se informaron respecto de su enfermedad y por tanto no mostrando mayor interés a lo que a ella le sucedía.

Cuarto Objetivo Específico

- Comprender el “sentido que tiene la vida” (4ª MF) para un enfermo de Esclerosis Múltiple.

Considerando que la entrevistada establece que un causal de la su enfermedad es la vida estresante, además ahondando en el juicio de que este tipo de vida es inhumana, es que valora el que ella debe de entregare una vida distinta a sus hijo más tranquila y menos estresante. Así mismo, como una intensión reiterativa y primordial se ubica el deseo de cambiar a una vida más tranquila como estrategia de hacerle frente a la enfermedad.

La entrevistada considera a la crianza de sus hijos como un lugar donde a ella se le necesita y es importante, siendo un rol que solamente ella puede cumplir. En ese orden, la familia, en puntual sus hijo, son el contexto que le da estructura y orientación a su vida, permitiendo incluso sobrellevar la enfermedad. La pertenencia a la condición de adulta se transforma en una estructura que le da orientación a su vida.

La entrevistada considera que aún no tiene asumida la enfermedad y establece que ese es un proceso que aún está pendiente y que no sabe cómo afrontarlo. Establece también que no está dispuesta a que la enfermedad sea de por vida, y confía en el descubrimiento de una cura, sea esta médica u otra alternativa.

Considerando la secuelas de la enfermedad y lo invalidante que puede llegar a ser, prefiere no pensar ni imaginar en el futuro respecto al avance de la enfermedad, y prefiriendo situarse en un futuro lleno de posibilidades para su crecimiento y desarrollo, visualizando proyectos personales pero siempre acompañados de la esperanza de que en el futuro ya no tendrá la enfermedad.

Se ha de considerar que en la entrevistada no se aprecian reacciones psicodinámicas para esta categoría en su discurso.

CONCLUSIONES

- El estar en el mundo (1MF) de una persona enferma con Esclerosis Múltiple, en tanto poder vivir, considerando las características de la enfermedad, con síntomas acumulables y deterioro físico sostenido, además de no tener certeza de su origen y del cuándo, cómo y dónde vendrá un brote, hace que se viva en constante incertidumbre. Todo lo anterior ocasiona angustia fundamental y de expectativa. Se vive la enfermedad con la sensación de necesitar protección, pero también afectando el espacio y el sostén que se traduce en un quiebre de la confianza fundamental, haciendo que se desplieguen reacciones psicodinámicas.
- La relación con la vida (2MF) de una persona enferma con Esclerosis múltiple, se afecta en términos de relación, tiempo y cercanía, ocasionando reacciones psicodinámicas. La percepción general de padecer la enfermedad es de disgusto y deseo que no se estuviera enfermo; y como afecta todas las actividades cotidianas, cada una de ellas se tiñen de este disgusto por llevar una vida con la enfermedad, desplegando reacciones de Coping, destacando el activismo, muestra además de la dificultad para transitar por el duelo de la pérdida de la vida sin la enfermedad.
- El permitirse ser (3MF) de una persona enferma con Esclerosis Múltiple se afecta por la enfermedad, repercutiendo en la sensación de no ser vista y considerada, de no siempre ser tratada de manera justa y equitativa, y el sentir no ser apreciada por el resto, trayendo como consecuencia las reacciones psicodinámicas, que en este caso se centran en el apartarse.
- El sentido de la vida (4MF) para una persona enferma con Esclerosis Múltiple se vuelca en el deseo de que la enfermedad desaparezca, intentando proyectar la vida en virtud de su ausencia. El tener hijo y estar al cuidado de ello se vuelve un factor estructurante y que permite proyectar al futuro. Existe el fuerte deseo de cambiar de vida a una menos estresante para así evitar o controlar las investidas de la

enfermedad. Como pendiente para el futuro se establece el aceptar e integrar la enfermedad, afrontada hoy con negatividad y deseo de ser curada.

- Al existir negación de la enfermedad, la actitud de apertura para actuar en libertad y vivir la propia vida, en tanto giro existencial, se consigna como un tema aún pendiente en su totalidad; lo que a la vez sugiere que el impacto de la vida de quien es diagnosticado con Esclerosis múltiple afecta todas las motivaciones fundamentales de la existencia, destacando la repercusión en la primera motivación.
- La marihuana se muestra como un factor importante en el tratamiento de una persona enferma con esclerosis múltiple, pero no en términos de ser una aliciente para el dolor, más bien como una sustancia que le permite apertura de mente y así lograr descansar y llevar una vida más relajada en los momentos que dura su efecto. En este punto es importante considerar que la paciente asocia el origen de la enfermedad a llevar una vida estresante, y que además desea cambiar de vida a una más tranquila, pero por el contexto en el que se encuentra no es posible aún, por lo que lo establece como proyecto, y en subsidio de ello, la marihuana le permite tener momentos similares a la vida que ella desea para su futuro.
- La condición económica del enfermo con Esclerosis Múltiple, en tanto posibilidad de acceder a un tratamiento de mejor calidad que el que ofrece el Estado de Chile, repercute notoria y fuertemente en la vida de quién padece la enfermedad, pudiendo ser la diferencia entre estar en silla de ruedas o no.

BIBLIOGRAFÍA

Andersson M., Alvarez-Cermenio J., G Bernardi, I Cogato, P Fredman, J Frederiksen, Fredrikson, P Gallo, L M Grimaldi, M Grønning, G Keir, K Lamers, H Link, A Magalhaes, A R Massaro, S Ohman, H Reiber, L Rönneback, M Schlupe, E Schuller, C J M Sindic, E J Thompson, M Trojano, U Wurster. (1994). *Cerebrospinal Fluid In The Diagnosis Of Multiple Sclerosis: A Consensus Report*. Edit. Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry, 57, pp.897-902.

Aniorte, N. (2004). *Cuidados a pacientes crónicos*. Recuperado el 04 de Junio de 2015, de la página personal sobre la formación posgrado en Enfermería.:

http://perso.wanadoo.es/aniorte_nic/index.html

Berelson, B. (1952). *Content Analysis in Communication Researches*. Glencoe III, Free Press. Pp. 17. En: López, F (2002). *El análisis de contenido como método de investigación*. Universidad de Huelva. Revista de Educación, 4.

Briones. G, (1996). *Programa en especialización en teoría, Métodos y Técnicas de Investigación Social*, Colombia: ICFES.

Caprio, G. (2005). *Aproximaciones para una Antropología Analítico Existencial*. Buenos Aires: CIANAE.

Carretero J., Bowakim D., Acebes R. (2001). *Actualización: esclerosis múltiple*. Edit. Medifam, Sección de Neurología. Hospital Universitario del Río Hortega.

Chaparro, M., (2012). *Max Scheler y el valor como materia de la ética. Palabra y razón*. Universidad Católica del Maule. Chile: pp. 87-106.

Croquevielle, M., (2009). *Análisis Existencial: Sus Bases Epistemológicas y Filosóficas*. Castalia, 15, pp. 23-34.

Croquevielle M., (2014). *Libertad Para Vivir La Propia Vida*. En Längle, S (Comps), Traverso, G (Comps), *Vivir La Propia Vida* (pp. 17-28). Santiago de Chile. Editorial. Mandrágora.

Corporación Chilena contra la Esclerosis Múltiple (2015). De:

(<http://corporacionesclerosismultiplechile.blogspot.com/p/fotografias-de-la-corporacion-cem-en.html>)

Cumbre de Río de Janeiro (1992). *Agenda 21*. [Documento en línea]. Disponible: <http://www.rolac.unep.mx/agenda21/esp/ag21inde.htm> [Consulta: 2015, Junio 11]

Díaz, C., (1990). *Introducción al pensamiento de Martin Buber*. Madrid: Edit. Instituto Emmanuel Mounier.

Echeverría G. (2005). *Análisis Cualitativo por Categoría*. Universidad Academia Humanismo Cristiano.

Eisenhardt, K.M. (1991). *Better stories and better constructs: the case for rigor and comparative logic*. *Academy of Management Review*, 16 (3). Pp.620-627.

Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación Cualitativa*. Coruña: PAIDEIA.

Frankl, V., E. (1959). *La Idea Psicológica del Hombre*. Madrid: Rialp.

Frankl, V., E. (1983). *El Hombre Doliente. Fundamentos Antropológicos de la Psicoterapia*. Madrid: Herder. Pp. 81-87. Abril, 2015.

Grön, A (1995). *El concepto de la angustia en la obra de Kierkegaard*. Themata. Revista de Filosofía 15, pp. 15-30

Heidegger, M., (1927). *Ser y Tiempo*. Escuela de filosofía Universidad Arcis.

Hermosilla, Y., Villalobos, (2006) A. *El proceso de formación de un investigador: vivencias y reflexiones*. Investigación y Postgrado, vol.21, no.2, p.69-102.

Längle, A., (1993). *Aplicaciones prácticas del análisis existencial personal. Una conversación terapéutica para encontrarse a uno mismo*.

Längle, A., (1996). El hombre en busca de sostén. Análisis Existencial de la angustia. Existenzanalyse, Pp. 4-12.

Längle A., (2000). *Las Motivaciones Fundamentales De La Existencia*. Seminario realizado en Buenos Aires, Argentina

Längle A., (2005). *La Búsqueda del Sostén. Análisis Existencial de la Angustia*. Edit. Revista Chilena de Psicología Clínica

Längle S., (2014). *Angustia: El Camino Real Hacia la Existencia*. En Längle, S (Comps), Traverso, G (Comps), *Vivir La Propia Vida* (pp. 98-107). Santiago de Chile. Editorial. Mandrágora.

León, Eduardo Alberto. (2009). *El giro hermenéutico de la fenomenológica en Martín*.

López Mar, (2014). *Deterioro cognitivo, impacto emocional y social de la Esclerosis Múltiple*. Eficacia diagnóstica neuropsicológica y utilidad clínica (Tesis Doctoral). Departamento de Psicología, Sociología y Filosofía Área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, Universidad de León, España.

Martínez Sobrepera HJ, Cabrera Gómez JA, Tuero Iglesias A, (2001). *Factores exógenos en la etiología de la esclerosis múltiple en Cuba*. Estudio de casos y controles. Edit. Rev Neuro. 33: pp. 931-937.

Moreira, V., Saboia, A., Beco, L. & Soares, S. (1995). *Psicoterapia fenomenológicoexistencial: Aspectos teóricos de la práctica clínica con base en las competencias*. Psykhe, 4 (2), Pp. 121-129.

Psicomed. DSM-IV. Recuperado el 28 de Abril de 2015. De:

<http://www.psicomed.net/dsmiv/dsmiv3.html>

Quitmann, H (1985). *Psicología Humanística*. Barcelona. Herder

Raine CS, McFarland F, Tourtellotte WW. (2000). *Esclerosis múltiple. Bases clínicas y patológicas*. Neurología y Medicina, Madrid: Edimsa. Pp. 12-18.

Real Academia Española. (Oct., 2014). *Diccionario de la Lengua Española Edición 23*, versión digital. Abril 17, 2015, de Real Academia Española.

Robles, Bernardo. (2011). *La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico*. Cuicuilco, 18(52), 39-49.

Rühl K., (2014). *Encuentra Con La Persona Discapacitada*. En Längle, S (Comps), Traverso, G (Comps), Vivir La Propia Vida (pp. 129-135). Santiago de Chile. Editorial: Mandrágora.

Sartre, J (1946). *El existencialismo es un humanismo*. Edit. Edhasa.

Secretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud. (2010.). *Descripción y epidemiología del problema de salud. Guía clínica Esclerosis Múltiple*, Santiago: Minsal, 1ª Edición, p.5.

Superintendencia de Salud. Problema de salud AUGE n° 67: Esclerosis Múltiple Remitente.

Organización Mundial de la Salud (1948). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud* [Documento en línea]. Disponible: http://www.who.int/gb/bd/PDF/bd46/s-bd46_p2.pdf

Traverso, G., (2009). *La terapia Gestalt: ¿un enfoque humanista o existencial?* Castalia, 15, pp. 37-44.

Taylor y Bogdan.(1994) *Introducción a los Métodos Cualitativos de investigación*, Barcelona: Paidós.

Tobias, C; Garcia-valdecasas, J. (2009), *Psicoterapias humanístico-existenciales: fundamentos filosóficos y metodológicos*. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., Madrid, v. 29, n. 2.

Valles, M. (1999.). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social*. España: Editorial Síntesis.

Vinaccia, S., & Orozco, L. (2005). *Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas*. Diversitas, 1(2), 125-137.

Yin, R. K. (1984/1989). *Case Study Research: Design and Methods, Applied social esearch Methods Series*, Newbury Park CA, Sage.

ANEXO

Nombre: Lucía

Edad: 28 años

Domicilio: Las Condes, Chile.

Ocupación: Estudiante de Psicología (estudios congelados). Realiza trabajos Part Time de cuidado de niños.

Estado Civil: Separada, madre de dos hijos. El mayor (hombre) 10 años, y una niña de 4 años.

Diagnóstico Médica: Esclerosis Múltiple.

Entrevista:

¿Cuándo fue o cuándo llegó la noticia que tenías Esclerosis Múltiple?

Llegó el año 2007 más o menos. El primer brote no me lo diagnosticaron como Esclerosis Múltiple, esperaron una segunda caída o brote. La segunda vez tenía 18 o 19 años. En el primer brote iba a dar mi PSU y empecé a sentir hormigueo en las extremidades, en los dedos, y se me empezaron a dormir las manos, parte de la cara y eso, como cosas sensitivas, y además sentía como corriente, como electricidad en la columna, como cuando doblaba el cuello. Entonces filó poh, di la PSU y me fue pésimo, perdí la motricidad fina y por ello fui incapaz de rellenar los círculos de las respuestas y me fue pésimo. Después me dijeron que podría ser Esclerosis Múltiple pero que tenía que esperar, y esperé menos de un año y me dio el segundo brote, ahí fue *heavy* pues perdí la fuerza del lado derecho, no veía bien, no podía caminar, no podía hablar, tenía como afasia, descoordinación, falta de equilibrio, o sea, fue *heavy* porque las lesiones estaban en el cerebelo que es un área del cerebro que controla el equilibrio y controla muchas cosas. Ahí fui a una especialista, me dijeron que tenía esclerosis y empecé con un tratamiento.

Cuando a uno le dan los brotes te hospitalizan y te ponen corticoides que también te hacen pésimo, te hinchas. Todas las enfermedades autoinmunes las tratan así, las tratan con corticoides.

¿Con quién vivías en ese entonces?

Vivía en la casa de mi mamá y mis hermanos en Las Condes, en un departamento. Ya tenía un hijo, el Agustín.

¿Tenías pareja?

Sí, el papá de mi hijo, que en ese tiempo era mi pareja.

¿Tú pareja también vivía contigo?

Él vivía en otro lugar, yo vivía con mi mamá y el Agustín que es mi hijo. Hoy no, hoy vivo con mis dos hijos y no tengo pareja.

¿Los recursos económicos que recibía de dónde venían?

Venían de mis papás, ellos sustentaban todo.

¿El tener el hijo tuvo alguna consecuencia para la enfermedad?

La enfermedad es multifactorial, y tener un hijo a los 17 es un estrés muy grande, y biológicamente también es un estrés, y es un estrés psicológico, y el estrés psicológico gatilla esta enfermedad autoinmune, como el estrés sostenida en el tiempo.

¿Cómo te sentiste al recibir la noticia de tener Esclerosis múltiple?

Mal poh, como las weas.

¿Cómo fue la primera vez? ¿Qué te dijo el médico?

Que me relajara, que diera mi PSU tranquila, me dio ansiolíticos así como casi psicósomática, y después cuando fui al ver al especialista era una lata porque era un viejo súper antiguo que me pinchaba con aguja, que tampoco quería ir a verlo. Contacté a una doctora joven que es la Claudia Cárcamo, que ella es seca, y como que empaticé ene con ella y hubo una buena alianza terapéutica ahí, entonces como que me confié en ella en el fondo, y como que no pesqué tanto a mi familia. Mi familia como que lo negó, yo me manejé de forma pragmática, práctica, así que como que me vieron bien armada y chao, como que yo quise que la enfermedad no fuera un impedimento en mi vida, yo nunca la acepté. Traté mucho tiempo de que fuera otra cosa, de buscarle la razón de que en verdad no era. A todo esto había un doctor

que era chanta que el 2010 este gallo decía que te operaba y te curaba la Esclerosis, te operaba la cabeza, algo que hacía que no llegara oxígeno al cerebro. Yo me hice todos los exámenes para ver si era posible operarme sin que nadie supiera, ni mi pareja ni nadie, entonces yo llegué y estaba lista para la operación y le conté a mi familia y me dijeron que fuera a ver a la Claudia primero, esta doctora que era seca, y ella me dice que este viejo era un chanta, y que en el fondo la operación era más riesgosa que tener Esclerosis Múltiple toda la vida, y que ya se habían muerto como cinco pacientes con Esclerosis Múltiple porque este doctor hacía estas operaciones que eran brígidias, y que podías quedar con secuelas mucho más graves porque este médico se metía en el cerebro. Entonces cagué poh, no había cura para mí, y entonces cagué y me fui a la mierda, y entonces desde ahí mi matrimonio no comenzó a funcionar nunca más, no soportamos tanta cosa, además con la noticia de que no había cura, entre en una depresión grave, y quedé embarazada saliendo de la depre.

¿Por qué dices que no volvió a funcionar nunca más?

Por la depre y por cómo se manejó toda la situación, como se ha vivido el proceso de la enfermedad también, no había sido un compañero, en el fondo no era parte de mi vida, sabiendo que la enfermedad cambió mi vida él no estuvo en este cambio.

¿Tu primer hijo cómo lo viviste con la enfermedad?

El Agustín nunca supo, hasta después de separada supo que yo tenía Esclerosis Múltiple, yo siempre se lo oculté, se lo negué, él nunca supo que su mamá era una mamá enferma, y que podía quedar en silla de rueda y que necesitaba tratamientos caros, o sea, después de separada cuando Agustín ya estaba más grande y podía entender cachó que me vino un brote, porque me dio, que en el fondo mis remedios eran súper caros, que en el fondo nuestro nivel de vida bajó porque nos separamos con su papá y yo recibía menos palta del papá. Bueno a todo esto, cuando tú estás embarazada no recibes tratamiento contra la Esclerosis Múltiple pero no tienes brotes, es como un tratamiento natural, además que yo estaba chata de las pastillas, o sea de las pastillas de los tratamientos en general, porque había tenido, a mí me habían dado brotes *heavy* y me vino la depre porque el doctor no funcionaba y estando hospitalizada por un brote y me dejaron hospitalizada como psiquiátrica, porque la wea que me pusieron para la Esclerosis te deja tan botá que es igual que te dejara con una depresión química, y no

sabían cómo sacarme del hoyo, estaba en un hoyo de mierda, no quería nada, y ahí no tenía a la Rafaela, mi segunda hija, y ya después cuando volví a mi casa después de todo eso, estaba gorda por los corticoides, estaba pah la cagá, y tenía que tomar cinco pastillas para la depresión, más que tenía que empezar un tratamiento contra la esclerosis, y como yo quería curarme, tuve que rendirme al sistema, tuve que decir ya vamos y no quería, no quería, no quería, y en el fondo yo creo que por eso llegó la Rafi (Rafaela), yo fui súper egoísta, no debía en el fondo, pero era una cura, esto porque al año después de tener mi primer hijo me vino mi primer brote. La rafa nació cuando yo tenía 24 años. Claro, yo estaba con depre, estaba con muchas pastillas y estando embarazada dejé de tomar todo, no puedes tomar ninguna pastilla, no puedes tomar ni paracetamol, estando embarazada en el fondo cubría la Esclerosis, no me iba a venir ningún brote y dejaba de tomar pastillas, en el fondo vivía por la Rafa, en el fondo yo vivía y no me mataba porque tenía una guagua adentro, o sea, tenía que tener esa wea o sino me iba a la chucha. Rodrigo, el papá de los niños, no estaba, se había ido al sur, había estado 5 meses trabajando en Punta Arenas, o sea, más sola que un dedo, psicótica hablando con la guagua en la guata, y esa fue la terapia. Y después cuando nació la Rafa el Agustín se puso celoso, Rodrigo a la mierda, yo con depre postparto y tenía que empezar el tratamiento para la Esclerosis, tenía que enfrentar la wea.

¿Los médicos te dijeron algo respecto a tener un hijo más, respecto a tu segunda hija?

Si me dijeron, pues mientras el embarazo uno no presenta brotes, pero después del embarazo, aumenta, como en el fondo uno le pasa las defensas a las guaguas, entonces tu sistema inmunológico aumenta, entonces la probabilidad de brote es mucho más alto, , no puedes ni dar pecho, entonces ahí hay que empezar un tratamiento nuevo, y ahí tuve que empezar a usar un tratamiento que es el que estoy hasta el momento, es oral y es por el cual están webiando para que entre al AUGE, porque lo sacaron.

¿Entonces es riesgoso tener hijo?

Claro. Lo que pasa es que igual los tuve joven a los dos, uno a los 18 y el otro a los 24, igual pendeja.

¿Tus hijos han sido planificados?

Ninguno ha sido planificado.

En ese momento tuviste que afrontar la enfermedad, ¿cómo fue eso de afrontarla?

No, yo creo que todavía no lo afronto, no.

¿Y cómo lo vives?

Pucha no sé, es un tema pendiente absolutamente, quiero que deje de ser parte de mi vida de todas maneras pero no sé cómo, no sé cómo manejarlo para adelante, tengo que ir un poco con la tecnología y con los estudios que están en el momento, con los tratamientos nuevos. Tengo que cambiar de tratamiento ahora, porque el que tengo no está funcionando, porque igual tuve un brote y no debería tener ninguno, entonces tuve que mandar unos análisis de sangre a no sé dónde cresta para saber si tenía no sé qué para ver si podía utilizar un tratamiento nuevo, y todo eso es gasto, gasto monetario, que me hace pensar que si yo no gastara toda esa plata en salud estaría estudiando, si yo no gastara toda esta plata en salud me desvinculo de Rodrigo y chao, pero no, está presente y siempre va a ser una gasto altísimo, porque al margen que la enfermedad te genera discapacidad, te genere síntomas, te genera un costo de vida que en Chile que es altísimo, y la canasta del auge es una mierda, no existen terapias integrales, terapias alternativas, por ejemplo en España te lo financian todo, y obviamente que si no te funcionan los medicamentos de primera línea, con lo que yo partí, pasas a los de segunda línea, que es el que tengo yo, pasas directo, no hay un costo más, no tienes que preguntare a nadie, acá tienes que preguntarle a la Bachelet (presidenta de Chile) para ver si se te deja, y si no tienes plata estás cagao; a mí se me van todos los meses 400 lucas, dos sueldos mínimos qué onda, yo no tengo título, y tengo dos cabros chicos, yo estoy todo el día pensando en números y me carga, yo estudié psicología y me cargan los números, y el esfuerzo de que nadie lo entiende, mi mamá me dice cómo no te puede organizar yo le digo pero tú has trabajado toda la vida en un banco, yo no le pego a la wea. Ahora Rodrigo va a pagar los colegios, va a ser un alivio administrativo, pero igual me baja la pensión, el flujo de dinero va a ser otro.

¿A qué te refieres con canasta?

El auge tiene un listado con enfermedades, y esas enfermedades tiene canastas, y el auge te cubre lo que dice la canasta, te cubre eso no más, todo lo que está fuera de esa wea no te lo cubre nadie, entone todos los tratamiento alternativos que son para la elasticidad, los

temblores, los dolores quedan fuera, los tratamientos del auge son para que no te den broten, pero todos los tratamiento alternativas y complementarios no. Ahora se abrió una nueva canasta que tiene kinesiología pero es sólo para el tipo de esclerosis progresiva, y no es la única que hay, o sea, si yo quiero ir a un kinesiólogo porque me duelen las piernas, porque me duelen las piernas, no puedo, tengo que pagar yo, o sea, además de pagar las 130 lucas mensuales tengo que desembolsar para pagar el Psicólogo, el Kinesiólogo, el Broncopulmonar, porque me enfermo con tantas pastillas porque te bajan las defensas y si te resfrías no te sirve el Tapsín día y noche. Todo es muy intenso.

¿En qué cambió tu vida después que se te detectó la Esclerosis?

Es que yo empecé a vivir mi vida adulta con la Esclerosis, ha sido parte de mi vida pelear con ella todo el rato, no he podido estar tranquila, hay gente que no ha ido nunca al doctor porque es la edad más sana que tienes, entre los 18 y 30 años nadie va al doctor, hay gente que no tiene ISAPRE y da lo mismo, yo estoy cagá tengo que pagar ISAPRE, tengo que pagar seguro complementario, tengo que estar haciéndome exámenes de sangre cada 6 meses, conozco todos los exámenes que existe, conozco todas las cónicas de Santiago, una mierda, por ejemplo la gente ahora que están todos viajando, que está de moda viajar, yo no puedo.

¿Existía la posibilidad de otro tipo de tratamiento?

Yo traté de no tomar medicamentos y te dan brotes.

¿Cómo es un brote?

Es que depende, en el fondo es que tu sistema inmunológico ataca la mielina de tu cerebro o de tu columna, y al inflamar ese lugar dependiendo de la zona del cerebro que afecta va a dar síntomas neurológicos, se te puede dormir un brazo o lo que sea.

¿Puede ser en cualquier momento, puedes planificar cuando te llega?

No poh, llegan en cualquier momento, o sea en el fondo yo puedo despertar un día ciega.

¿Y cómo se siente eso?

Una mierda, la incertidumbre constante. No pienso en eso, no la vivo así, por eso estoy con tratamiento porque la probabilidad de brote es muy baja, pero a mí me han dado brotes con

tratamiento pero son mucho más leve, a fin del año pasado (2014) tuve neuritis óptica, veía borroso por un ojo pero nada más, te sientes más cansado.

¿Cómo es eso de vivir tu vida así, en la incertidumbre?

Lo logro estando ocupada, yo tengo dos cabros chico, si no los tuviera mi vida giraría en torno a la enfermedad, de toda la gente que yo conozco que tiene Esclerosis hay poca gente joven, hay poco, no tienen hijos la mayoría, están estudiando, ni trabajan, entonces los papás se encarga de ellos, como que retroceden en el fondo en la etapa vital, y en mi caso no fue así, lo que fue bueno yo encuentro, y tengo que preocuparme de ellos, mis hijos, me mantienen distraída de la enfermedad.

El tener que hacer tantas cosas me ha servido para sentirme capaz, porque cuando te agarra una enfermedad no teniendo nada, viviendo con tus papás cuesta planificar una vida de ahí para adelante, a mí me agarró cuando ya la tenía casi lista mi vida, no sé si lista pero en el fondo estaba uno de mis niños y yo ya había panificado una parte, la de ser mamá y estar para él y terminar mi carrera lo antes posible.

¿Cómo es ser mamá con Esclerosis?

Cansador no más, no se hereda, no pasa nada, pero sí yo creo que es difícil, depende de cómo te agarre, por ejemplo a mí me pasó que yo me tenía que hospitalizar para poder comprar el medicamento porque antes no estaba en el auge y tenía de dejar de ver al Agustín una noche, entonces ahí se cortan los lazos, es raro, y yo siempre traté de que no se diera cuenta y no sé si eso era bueno, porque yo creo que también es bueno que sepan, para que te dejen descansar porque tú de repente necesitas descansar, echarte a la cama.

¿Y tus hijos lo entienden?

Poco, les tengo que decir que me duele la cabeza o sino no entienden, es complicado para los adultos imagínate para un niño. Yo creo que hasta ahí está bien también que lo entiendan, va a llegar el momento en que sean más grande y lo van a entender, van a entender más los conceptos, la neurología, van a tener una comprensión más científica.

¿En esa primera etapa, cuando empezó a llegar la enfermedad, me decías que vivías con tus papás, cómo fue la relación con ellos?

No sé, yo creo que ellos hicieron y han hecho lo que más han podido, al principio se preocuparon, preocupados de encontrar un buen médico, y hoy en el fondo me ven bien y ellos están tranquilos

¿Y tu pareja?

Estuvo pero no tanto, no fue muy contenedor.

¿Hasta qué año duró la relación con Rodrigo?

Estuvimos juntos como 10 años, hasta el 2012, desde el 2002 cuando yo tenía 14 años. Ya no daba para más.

Pensando en esto del proceso de tu enfermedad, de la relación de cómo ha sido el resto de las personas, ¿te has sentido apoyada en la enfermedad por tu entorno?

Yo creo que yo tampoco he dejado que me apoyen mucho, pero en mi familia ha habido negación frente a la enfermedad

¿Cómo eso de negación?

Porque como que no sé, en realidad no tengo idea, pero no sé si lo ven como una enfermedad incapacitante, que hay cosas que me canso que no puedo hacer, como que no lo tomaran en cuenta, yo creo que me exigen como cualquier persona o más incluso.

¿Cómo te gustaría que actuara el resto?

De repente que supieran un poco más de la enfermedad, que estuvieran interiorizados. Si yo tuviera una hermana con esclerosis obvio sabría de qué se trata, cómo son los tratamientos, por qué se produce, como para poder conversar conmigo sobre el tema, y la gente está súper desinformada. Cuando me la diagnosticaron yo tampoco sabía que existía, no es una enfermedad común.

¿Te sientes aceptadas por el entorno?

No, me siento discriminada, siento que iría más en contra que a favor, porque es un país que no está preparado, no saben integrar lo distinto en cualquier ámbito, no sólo en la enfermedad, por donde vives, por todo, entonces es una lata.

¿Cómo lo reaccionaba tu entorno cuando lo contabas?

En el fondo no lo compartía con mucha gente, con mis amigos tampoco, es mi secreto, lo que tengo que esconderle al resto, yo no ando contando, nadie sabe que tengo Esclerosis, trato de que pase piola y de que algún día no tenga, no lo asumo como que lo voy a tener toda la vida, no lo voy asumir así tampoco, yo sé que en algún momento no lo voy a tener, puede ser a través de la misma medicina normal o puede ser alguna vía alternativa, pero yo quiero creer que no lo voy a tener toda la vida.

¿Por qué no lo quieres creer?

En el fondo porque así puedo vivir con ella, sabiendo que no va a estar siempre, lo contrario no lo acepto, sería más difícil.

¿En la actualidad cuál es tu contexto?

Tengo 28, estoy trabajando, cuido a unos niños, vivo con mis dos hijos, no arriendo el departamento es de una tía, me llega pensión de los dos niños del papá que le va bien, es Ingeniero, y mi mamá y mi papá me ayudan cuando pueden y así hay que hacerlo todos los meses

¿Y tus estudios de Psicología?

Estudié psicología, no he terminado, tengo congelada la carrera.

¿Congelaste por la enfermedad?

Yo empecé a estudiar a los 19 años Psicología, ya tenía Esclerosis, y ha sido por causa de la Esclerosis, la enfermedad, que he congelado más de una vez, por los brotes y la depre.

¿Cómo te hace sentir esto de que la enfermedad mande un poco los procesos?

A mí me llegó la enfermedad por apurada y en un principio la quise ver por lo mismo, porque yo tenía una vida súper apurada, y la esclerosis en el fondo me obliga a ir más lento, me obliga a llevar un estilo de vida no estresante. Yo tengo estrés y me viene un brote, no un estrés piola, sino un estrés que sea agotador para una persona normal, y que para mí es el doble de agotador. Si le sobre-exijo a la mente y al cuerpo me voy a la chucha, en el fondo por un lado yo lo veo así, a mí me llegó por eso, yo tengo esclerosis múltiple porque no supe parar teniendo que haberlo hecho, es como para ir más lento.

¿Qué entiendes por estar enfermo?

Yo creo que tengo un concepto errado y medio malo de la palabra, entonces es como que no quiero sentirme así, ni verme como enferma, porque para mí es malo, es como alguien sumiso, alguien incapaz, que necesite ayuda constante y yo no quiero ser ninguna de esas cosas, y trato de vivir así, independiente, cada día he aprendido a pedir más ayuda, porque yo también era súper chora desde chica, quería hacerlas todas sola, iba a salir adelante sola y filo y que viniera el mundo encima y total da lo mismo. Yo siempre fui enana de porte. De estatura, pero siempre fui chora, y claro, y la enfermedad fue como chanta la mota y en verdad eres súper frágil y estás cagá y eres un ser humano como todos los demás weones, y más encima enfermo.

¿Cómo te sientes hoy?

Bien.

¿Has tenido algún tratamiento Psicológico, Psiquiátrico?

Sí todo el rato, ha sido mucho estrés. En el 2010, con lo del doctor chata, fue la primera intervención psicológica, fue una depresión severa, brígida, con intentos suicidas y todo. La segunda que fue ahora a fin de año del año pasado, pero esa también fue por estrés de sobre-exigencia más que por un cuento más emocional, no había nada emocional, o sea, estaba separada pero ya llevaba rato separada, no había nada detonador, fue multifactorial y gatilló en que me diera un brote grande, entonces ni siquiera pude dar los exámenes para terminal el semestre porque no veía, el brote me atacó la vista, entonces ir a pedir certificados no podía

hacerlo, tampoco me daban las ganas y mis papás no me apoyaban en eso, onda anda tú mamá y congélame la universidad no iba a ir, fue heavy, nadie quería apañarme en eso, todos querían que estuviera acostada en cama porque estaba enferma, y yo no quería eso, yo quería terminar mi carrera, salir adelante. La Rafaela se me enfermó, la metí al jardín y le dio neumonía, entonces también es mi realidad, por otro lado que tengo hijos chicos de los que tengo que hacerme cargo porque además nadie se va hacer cargo por ellos más que yo, porque el papá no va a dejar de trabajar para que yo estudie, nadie va a dejar de hacer su vida para ayudarme a hacer la mía y eso es así, todos tienen sus problemas, sus tempo, y yo también tengo los míos, capaz que yo me demore más que el resto, pero el problema es que me cuesta poquísimo rendirme, bajonearme, porque es penca.

En este último brote del verano ¿cómo te sentías? Me refiero más a lo anímico que a lo físico.

Anímicamente estaba mal, estaba súper flaca, con anemia, súper depre, había tenido todo un webeo con una muela que me iba a sacar y con la Esclerosis no es tan fácil, estaba tomando antibióticos, con la guata hecha bolsa, entonces como que todo eso fue demasiado por todos lados, aparte que se me enfermo la Rafi, entonces ella estuvo con neumonía que es brígida igual, tenía que darle los antibióticos que le cargaba tomárselos, o sea, entonces hacerse cargo de todo ese estrés emocional, porque también tienes que contener a tus hijos, la Rafa ardía en fiebre, tenía que tomarse los antibióticos que le cargaban, vomitaba y había que dárselos de nuevo, y estás sola, entonces es brígido, por eso después no fui a la universidad a hacer nada, me fui al campo donde vive mi papá para tener ayuda con los niños, con lo del almuerzo, para que se me pasara esto, porque igual no me traté el brote con corticoides porque no fue tan heavy y se me pasó solo, porque en el fondo naturalmente se te desinflama solo pero puede durar un año para que se desinflame, en cambio con corticoides en una semana estás listo.

¿Por qué decidiste no tomar corticoides?

Porque necesitaba vivir el proceso, es terrible el corticoide.

¿Cómo es eso de vivir el proceso?

Porque necesitaba aislarme, irme al campo, estar con mis niños, apagar el celular y sentir el momento, no necesitaba el ojo para nada en ese minuto, lo necesitaba para las pruebas y ya no las iba a dar, entonces es como abandonar una parte y ganas otra, pero esa ganancia no se ve al tiro, o sea cuando yo boté la universidad la rabia fue mucha, o sea, por ejemplo, a mi expareja que generalmente lo mando a la chucha, lo mandé brígido, me lo tomé todo para la navidad y el año nuevo (refiriéndose a alcohol), y sola, agresiva cachai, entonces son como cuestiones que te agredí a ti mismo, me quemé con un pucho (cigarrillo) a propósito, cosas que dices y haces enojada contigo, como que la wea no te resulta, pero eso es también por mi personalidad, que también la he tenido que ir estudiando todo este tiempo, no ha sido poco trabajo terapéutico.

¿Me decías que desde el primer tratamiento psiquiátrico, psicológico, querías atentar contra tu vida, te queráis suicidad, han ocurrido más esas instancias?

Como pensamientos sí, pero como instancias reales no, están mis hijos y tengo que seguir viviendo por ellos.

¿Qué fue lo que hiciste en esa instancia real?

Me tomé una caja de Paracetamol, que en el fondo yo igual sabía, como estoy metía en lo de la medicina, que con eso más toda mis pastillas hacía un shock hepático y en cuatro horas me hubiera muerto, pero es muy dolorosa la muerte por toxicidad hepática, pero estaba dispuesta porque en el fondo estaba bien porque mis hijos no me iban a ver, iba a empezar a convulsionar y me iban a llevar a una clínica y me iba a morir allá, y filo, le podían inventar cualquier cosa, en cambio si me tiraba del balcón me iban a ver reventada en el suelo, si me colgaba también me iban a ver colgada, y en el fondo era una manera de disfrazar que me enfermé de algo, eso le podría haber dicho, entonces lo hice de esa manera por ellos, esto porque el paracetamol tiene una vía diferente de absorción que el resto de los medicamentos. Bueno entonces me tomé todo esto y me arrepentí, y le dije a mi pareja en ese momento, Rodrigo el papá de los niños y me hicieron un lavado, vomité las pastillas. Ahí empecé con tratamiento para depresión. Andaba dopada todo el día me sentía muy mal, además de culpable por haber intentado matarme. Fue muy duro y me sentí muy sola.

¿En la actualidad cómo ves tu vida?

Ahora que no tengo depresión la veo con más esperanzas, quiero hacer algo para mí, para general mis lucas (dinero), para poder más sola, ya tengo más asumido el costo, tengo más asumida la enfermedad como costo en la vida, y que tengo que hacerme un tratamiento.

Me decías antes que tú aún no aceptabas la enfermedad.

Yo siento que en algún minuto voy a dejar de tenerla, no quiero aceptar que es una enfermedad de por vida, creo que va a salir la cura o yo voy a encontrar la forma de manejarlo sin medicamentos, que en algún minuto de mi vida, cuando los niños estén más grandes dejar el tratamiento, cambiar el estilo de vida, la alimentación, cambiar todo, pero hoy no puedo, la vida es muy agitada y tengo que hacer un montón de cosas, por eso pienso que cuando no tenga que criar los cabros chicos podría dedicarme cien por ciento a mí.

Respecto al tratamiento, ¿lo sigues siguiendo todas las indicaciones de los médicos?, ¿eres responsable con él para decirlo de alguna manera?

Sí, aunque me cuesta plata, es lo único que me molesta.

En este momento ¿hay algo que no estás pudiendo cubrir, o hay alguna parte del tratamiento que no lo estés haciendo?

Sí, yo creo que sí, de repente como interconsulta, pagar consultas, o ir más seguido al psiquiatra por ejemplo, debería ir para controlar los medicamentos, pues más que por ir porque estoy mal, es por ir para controlarme los medicamentos, y el psicólogo no puede ver esa parte.

¿Crees que ha sido importante en todo este proceso el acompañamiento Psiquiátrico psicológico?

Sí, de todas maneras. Yo en el fondo desde ahí he sacado la entereza, de la terapia, siempre he estado en terapia, en el fondo mi familia no ha sabido cómo reaccionar yo he buscado ayuda ahí.

¿Cómo ves la expectativa de vida con esta enfermedad?, por ejemplo la posibilidad de quedar en silla de ruedas.

Trato de no pensarlo en verdad, pretendo no quedar nunca así. Si estoy con tratamiento es una posibilidad baja, pero no puedes quedar sin tratamiento.

¿Entonces esto que pasó en el verano era porque el tratamiento era inadecuado?

Claro.

¿Cómo vives con la incertidumbre de los brotes?

Casi siempre vienen a fin de año igual, en el fondo está asociado a un estrés, entonces tampoco es tan incertidumbre porque yo cacho que debo vivir distinto.

Según lo que me decías, no era tan así al principio.

No, sierpe es así, el primer brote igual me dio por un estrés mantenido en el tiempo y muy rápido.

Pero en esto de que pueda venir cualquier secuela, afectando cualquier parte de tu cuerpo como me lo contabas antes, ¿cómo viviste con eso?

Es que no puedo hacer nada poh, en el principio lo viví tratando de hacer lo que pudiese hacer para que no fuese así, y hoy lo único que me queda es hacerle caso a los doctores y tomarme los medicamentos que hay hasta el momento disponible, pero es heavy, espero que no me pase nada. Lo que sí, hay síntomas, cosas como que se me nuble la vista pero me da lo mismo, pero obviamente si pierdo agudeza, no sé poh, en el raciocinio, en la memoria, o se me empiezan a olvidar los nombre de las cosas, que son también síntomas neurológicos de la esclerosis, se te pierde, obvio que me da más susto que me de uno de esos a que me dé uno físico, quedar weona en el fondo, que lata cachay, no quiero.

De los sueños, expectativas, que tenías antes de que te llegara la enfermedad, ¿han cambiado?

Sí, yo creo que sí.

¿Cómo qué?

En que soy dependiente de un fármaco, dependiente de lo que sea, tengo que estar en constante controles médico y weas y eso ha impedido por ejemplo que yo me vaya un verano entero con los niños y una amiga a Bolivia porque tendría que vacunarme entera, no puedo estar en la selva, montón de cosas que en el fondo van a alterar mi vida que yo no puedo estar, como el sol, el mar, me muero en el fondo, entonces son webas que me limitan.

¿Cómo te ves de aquí a al futuro?

Ay no sé, espero verme bien, tengo como más esperanza hoy día que ayer, por lo mismo medio depre, porque cada vez se pone peor, cada vez se ha puesto peor, en el fondo se agudizan los síntomas que ya tienes y tienes webas nuevas, siempre cada año tengo una weba nueva, o sea de aquí a diez años son diez cosas nuevas más también, es como chanta la moto, no quiero seguir, no quiero saber cómo voy a estar, no quiero imaginar tampoco, no me va a alcanzar la plata, no voy a poder trabajar, además no tengo ni título, entonces son esas las cosas que me urgen pero que estoy súper consciente de que hoy día más que ayer de pararme en la wea y ocuparme.

¿Qué es lo que provoca ese cambio?, porque dices que ha sido como progresivo.

Yo creo que porque el estado anímico, interfiere demasiado en las decisiones que uno toma, como piensa, entonces pensamientos negativos o más derrotistas es porque está en el fondo muy marcado por la depre y también yo creo que la marihuana me ha servido también mucho para eso, para poder ampliar mi visión, para poder decir si no estoy mañana no pasa nada, si me demoro un poco más que el resto no pasa nada, si no tomo vacaciones no pasa nada, si le tengo que pedir doscientas lúcas a mi mamá a fin de mes porque si soy su hija no pasa nada, si toda la vida me van a tener que ayudar, lo más probable es que me van a tener que ayudar no pasa nada, y en el día de mañana a mis amigos voy a tener que pedirles plata o ayuda o lo que sea, y tengo eso, de preocuparme de mi red de apoyo, no dejarla botá, en el fondo uno cuando está con depre se aísla, y retomar eso, y retomar los contactos y hacer cosas como salir con amigos, tratar de hacer la vida lo más placentera que sea en el momento que es ahora, porque tampoco vas a saber cómo va a ser después más adelante. Yo no quería pensar así, mi mamá siempre me decía esa frase, disfruta ahora porque mañana no sabes, entonces

como que estaba tan pendiente del futuro, estaba tan pendiente de lo que iba a ser de mí cuando no pudiera caminar que no podía ver lo que estaba viviendo, o sea, no podía vivir.

¿Por qué tú pudiste ver?

Una por la marihuana, porque me llevó a relajarme, a vivir más lento, a no sentirme culpable de no hacer nada, de decir sabes estoy cansada hoy no quiero ir a ninguna parte, me voy fumar un pito y me voy a hacer un masaje en las piernas y listo, porque tengo todo el derecho de no sentirme bien.

¿Qué más te ayudó?

Bueno, las terapias obvio que sí, porque fue un año completo que estuve ahora último, que sí se habló de la Esclerosis, sí se habló mucho de los efectos secundarios que es tener un tratamiento para la Esclerosis, porque una cosa es que no te den brotes pero el tratamiento en sí te baja las defensas, te tiene bajoneada, tienes que ir a distintos médicos que es una lata. Tengo amigos que me dicen que todas las semanas voy a un doctor, puta sí, todas las semanas tengo que ir a un doctor, porque en el fondo el tratamiento te afecta el hígado, el estómago, el útero, no sé, todo.

El tratamiento trae consecuencias secundarias.

Sí, es como que en el fondo yo no alcanzo el beneficio instantáneo. No es que en el fondo yo me tome la pastilla y diga chuta me siento la raja, me tomo la pastilla y me siento muy mal, entonces obvio que no me dan ganas de tomármela, no es algo como el paracetamol si te duele la cabeza que te den ganas de tomártela y quieres tomarte porque te den ganas de tomarte la pastilla para que se te pase el dolor. Para la Esclerosis es un tratamiento para prevenir los brotes, el que existe en Chile, y por eso te digo que la marihuana a mí me sirvió, porque dejé de pensar que la wea es culpa mía, que yo tenía que vivir dolorosamente y cagarme de dolor y de cansancio y ser una mártir de la enfermedad.

Y a pesar que el tratamiento no es grato, ¿por qué lo sigues?

Por mis hijos. Por eso te digo, cuando ellos estén más grande yo pretendo dejarlo, yo pretendo cambiar mi vida así como esas películas de cambio de vida, yo me voy a rezar, a meditar, a

fumar y listo, eso quiero hacer, sola o acompañada, vivir como en ese entorno, no vivir en Santiago, no quiero una vida estresante, quiero poder vivir, lograr el equilibrio, por algo me dio la enfermedad, hay algo que no estoy haciendo bien, pero obvio que sí.

¿Cómo tú has visto la evolución en todas las áreas de tu vida desde que la tienes la enfermedad?

La enfermedad como tal cada vez va causando cada vez más deterioros, pero yo he sabido enfrentarla cada vez más, porque la voy conociendo, voy cachado qué es lo que me produce la enfermedad y qué puedo dejar de hacer para no aumentar, que es la calidad de vida, el estilo de vida es fundamental y tienes que hacerlo porque o sino no te va a dejar avanzar en tu vida la Esclerosis, porque en el fondo te va a frenar todo el rato.

¿Tú forma de sentir la vida cómo ha sido?, porque al principio me decías que habías tenido intentos suicidas.

Sí, estaba mucho más enojada con la vida que hoy en día. Hoy estoy más agradecida de la vida que enojada, antes estaba enojada porque era injusto para mí, que era injusto para mis hijos, que le pudiera haber tocado a cualquier otro que fuera más flojo, un otro que no estuviera ni ahí con moverse, pero yo era muy activa, quería terminar mi carrera, quería trabajar como Psicóloga porque el Agustín no había sido impedimento, porque igual he tenido arto apoyo porque el Agustín se porta súper bien.

¿Por qué te sientes más agradecida en la vida?

En el fondo, antes estaba más enojada con el mundo porque sentía que había sido injusto para mí, pero he podido ir viendo en el tiempo, gracias a que he estado con más gente con Esclerosis, me volví más abierta de mente, la marihuana me ayudó también en eso, a ser más flexible, a unirme con los demás, a no estar tan rígida, tan poco flexible, tan estúpido de cumplir tiempo y cumplir normas weonas, que da lo mismo que te demores 10 años o te demores 5 si por algo vives muchos años para que te demores todo el tiempo que tienes que demorarte, y con mis hijo me pasa igual, yo a la Rafa la tengo mal criada porque yo igual quiero que disfrute que sea guagua porque en verdad duran tan poco chicos, la infancia y aquí lo metes al colegio a los cinco años o antes, la Rafa va a entrar ahora a los cuatro, y todos uniformados y es puro estrés que te tienen cargando desde que eres muy chico, el estilo

de vida no es natural, no es para el ser humano, para que esté bien, está hecho para las máquinas, para weones enfermos, no para los normales, yo no quiero ser enferma, por eso están todos cagaos, todos enfermos, con depresiones, porque no es natural siento yo, porque estamos viviendo desvitalizadamente.

¿Crees posible esta vida distinta que quieres?, ¿Qué necesitas hacer para cumplirla?

Sí, con voluntad y que cuando los niños estén más grande ahí sí, ahora están muy chicos, están en el colegio.

¿Qué deberías hacer para eso?

Quiero titularme, sigo estudiando, seguir luchando aún hay posibilidades.

¿Cómo ves la realidad de la enfermedad en Chile?

Bueno, lo que cubre el AUGE es bueno y en el fondo por un lado lo que pasa es que si eres FONASA D ya tienes que pagar el copago, yo encuentro que ese copago igual es alto y la gente que no lo paga porque tiene FONASA así no más, que se atiende en el hospital y recibe el tratamiento de primera línea, para mi yo encuentro que así debería ser pero estos medicamentos que yo consumo que yo tengo no están supuestamente en la canasta porque los sacaron ahora, yo igual he pensado en cambiarme a otro tratamiento porque con este que sigo me dio un brote en el verano, pero como aún no es algo que realmente funcione en Chile, porque los medicamentos no te los aprueban todos, pero si funcionara como debería funcionar obvio que me cambiaría pero la gente que no tiene las lucas para hacerla yo creo que igual las gasta, las gentes que no tiene las lucas no sé cómo lo hace, como toda la gente cuando les toca una enfermedad así, se endeudan, no sé, es un problema extra. Hay personas con Esclerosis que cuando las diagnosticaron no estaban los tratamiento que estaban hoy día, que yo sí alcancé a tenerlos, he tenido varios, antes había uno solo y no le servía a todos, a la mayoría de la gente no le sirvió, y te dejaba pah la cagá, también te baja las defensas y toda la wea, los enfermos de esa época perdían dientes, quedaban en silla de rueda, montón de webas.

¿Quisieras decir algo para terminar?

Nada, que hay muchas enfermedades brígidas y también hay que agradecer lo que hay, como que yo la vivo, la tengo, entonces ya quiero que sea un rato más, no quiero que ni mi vida sea esta enfermedad ni que la enfermedad sea mi vida, tengo cosas mucho más importantes y más bacanes de qué preocuparme, menos mal, de eso yo si estoy agradecida, porque aparte de la Esclerosis tengo dos hijos y con eso ya estoy lista, porque mi vida los próximos diez años, incluso más, es en torno a ellos, y con todas sus tareas colegio y demaces, así que tengo harta pega.