

Estrategias de afrontamiento de las personas con esclerosis múltiple, mediante su experiencia de vida

Miranda-Seguel, Verónica¹; Ceballos-Vásquez, Paula^{2*}; Millar-Jiménez, Francisca¹; Sabando-Lukaschewsky, Natalia¹; Sepúlveda-Bravo, Karina¹; Jara-Rojas, Ana³

RESUMEN

RESUMEN

Introducción: La Esclerosis Múltiple es la enfermedad neurológica más común entre la población de 20 a 30 años. Sin embargo, se cuenta con escasa evidencia científica cualitativa publicada, y la que se logra localizar, no aborda los tópicos desarrollados en esta investigación. **Objetivo:** Comprender las estrategias de afrontamiento mediante la experiencia de vida de las personas con Esclerosis Múltiple pertenecientes a la Corporación Pacientes Esclerosis Múltiple Talca, Chile. **Metodología:** Estudio fenomenológico descriptivo con abordaje cualitativo. Participaron siete personas mayores de 18 años diagnosticadas con Esclerosis Múltiple. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas en profundidad, seleccionados por muestreo no probabilístico por conveniencia hasta la saturación de datos. Durante toda la investigación se respetaron los principios éticos de Ezequiel Emanuel. **Resultados:** las personas con Esclerosis Múltiple reportan desde su experiencia de vida estrategias de afrontamiento innatas, como Predisposición personal; Autoestima y Funcionalidad y adquiridas como Redes de apoyo (principalmente familiar y equipo de salud). **Conclusiones:** Las experiencias de vida de las personas con Esclerosis Múltiple son diversas y varían de persona a persona, dependiendo de innumerables factores biopsicosociales, sin embargo, dentro de estos factores destacan Estrategias de Afrontamiento, tanto innatas como adquiridas, sumado a otras características como sexo, edad, entre otras.

Palabras clave: Experiencias de vida; Afrontamiento; Enfermería; Esclerosis Múltiple (DeCs;BIREME).

¹Licenciada en enfermería, Universidad Católica del Maule, Talca, Chile. (orcid.org/0000-0003-4503-5250). (orcid.org/0000-0002-5763-8190). (orcid.org/0000-0002-6578-5879).

²Doctora en Enfermería, Departamento de enfermería, Universidad Católica del Maule, Talca, Chile. Correo electrónico: pceballos@ucm.cl (orcid.org/0000-0002-3804-5146).

³Magíster en Enfermería, Departamento de enfermería, Universidad Católica del Maule, Talca. (orcid.org/0000-0003-4439-9714).

Recibido: 20/12/2018

Aceptado: 01/03/2019

*Autor para correspondencia

Cómo citar este artículo

Miranda-Seguel V; Ceballos-Vásquez P; Millar-Jiménez F; Sabando-Lukaschewsky N; Sepúlveda-Bravo K; Jara-Rojas A. Estrategias de afrontamiento de las personas con esclerosis múltiple, mediante su experiencia de vida. SANUS. 2019; (9): 8-25. [Acceso__ __ __]; Disponible en: _____ .
mes día año URL

Estratégias de enfrentamento para as pessoas com esclerose múltipla, em toda sua experiência de vida

RESUMO

Introdução: A esclerose múltipla é a doença neurológica mais comum na população de 20 a 30 anos. Mas conta com escassa evidência qualitativa e científica publicada, e as informações que podem ser encontradas não cobrem os tópicos aqui desenvolvidos. **Objetivo:** Compreender as estratégias de enfrentamento através da experiência de vida das pessoas que vivem com esclerose múltipla, que pertencem à Corporação de Pacientes com Esclerose Múltipla Talca, Chile. **Metodologia:** Estudo fenomenológico descritivo com abordagem qualitativa. Sete pessoas com mais de 18 anos participaram, que tinha sido diagnosticado com esclerose múltipla. Entrevistas semi-estruturais em profundidade foram realizadas, selecionados por amostragem não probabilística de conveniência até a saturação dos dados. Ao longo de toda a pesquisa, os princípios éticos de Ezequiel Emanuel foram respeitados. **Resultados:** Pessoas com Esclerose Múltipla relatam sua própria experiência de vida em relação às estratégias de enfrentamento, tais como predisposição pessoal, Auto-estima e funcionalidade adquiridas através de redes de apoio (principalmente familiares e equipe de saúde). **Conclusões:** As experiências de vida de pessoas com EM são diferentes e variam de pessoa para pessoa, dependendo de inúmeros fatores bio-psico-sociais, mas, dentro desses fatores, estratégias de enfrentamento se destacam se são inatas ou adquiridas, adicionado a outras características como sexo e idade, entre outros.

Palavras chave: Experiência de vida; lidar; enfermagem; esclerose múltipla (DeCS; BIREME).

INTRODUCCIÓN

Según la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) ⁽¹⁾, actualmente existen 2.300.000 personas que padecen Esclerosis Múltiple (EM) a nivel mundial, siendo una de las enfermedades neurológicas más comunes entre la población de 20 a 30 años. Entendiendo la EM como una enfermedad neurodegenerativa, desmielinizante que afecta al sistema nervioso central, produciendo lesiones en las vainas de mielina, estructuras lipoproteicas que recubren las células nerviosas, cuya función es protegerlas y aumentar la velocidad de propagación del impulso nervioso. Al verse dañada dicha vaina, se afecta la función sensorial y motora de los diversos nervios del cuerpo, lo que se refleja en los diversos signos y síntomas que van apareciendo en las personas que presentan la enfermedad, tales como fatiga, disartria, dolores, hemiparesias, espasmos, temblor y parestesias ⁽²⁾. Dado estos síntomas, se hipotetiza que su calidad de vida pudiese verse afectada. Estudios evidencian que, a mayor progresión de la enfermedad, se presenta disminución en la calidad de vida, disminuye la productividad en el trabajo y aumentan los costos asociados a la atención sanitaria ⁽³⁾.

El Ministerio de Salud de Chile ⁽⁴⁾, determina que la EM genera una carga de enfermedad de 329 Años de Vida Perdidos Ajustados a Discapacidad (AVISA), lo que es

relevante, ya que afecta a las personas al principio de su vida laboral, periodo que coincide con la etapa de mayor producción económica hacia el país, generando, además, un gran impacto a nivel económico.

La situación a nivel regional, no dista de lo señalado en los párrafos anteriores, la información estadística con la que se cuenta, en relación a la EM resulta escasa. Sin embargo, según la cuenta pública del Hospital Regional de Talca (HRT) ⁽⁵⁾, el número total de atendidos por EM fue de 35 personas. A pesar de esta información estadística referente a la E.M, se expone que se cuenta con escasa evidencia científica cualitativa publicada, y la que se logra localizar, no aborda los tópicos desarrollados en esta investigación. Como evidencia a lo expuesto, se indica que existen estudios que dan cuenta de aspectos como la cronicidad, progresión y singularidad de la EM ⁽⁶⁾, así como también de la experiencia respecto al diagnóstico, y, por otra parte, en relación al significado para el cuidador de personas con esta enfermedad ⁽⁷⁾. Además, algunos estudios cuantitativos al respecto a las estrategias de afrontamiento con EM ⁽⁸⁻⁹⁾. Sin embargo, es posible señalar que se desconoce y además el equipo investigador no localiza en la búsqueda bibliográfica, evidencia científica y/o estudios publicados que den cuenta de las estrategias de afrontamiento y la experiencia vivida por las personas con EM. Por este motivo la relevancia de esta investigación, puesto que esta enfermedad genera limitaciones en la autonomía

de las personas, por la característica neurodegenerativa que tiene, la gran gama de signos y síntomas que padecen las personas con EM y por su naturaleza crónica y progresiva, las que a menudo interfieren con un ajuste psicosocial eficaz. Además de las limitaciones físicas y/o deterioro cognitivo, la persona con EM puede experimentar diversas afecciones como: depresión, disminución y alejamiento de redes de apoyo y la pérdida de funciones tanto corporales como laborales ⁽¹⁰⁾. Sin embargo, algunas personas son capaces de afrontar de manera positiva su situación y disfrutar de la vida ⁽¹¹⁾. Por esto, es necesario estudiar desde la experiencia de vida los discursos que aportan los protagonistas, desde un punto de vista holístico y con la necesidad de comprender la vivencia de llevar a cuesta esta enfermedad ⁽⁸⁾.

Esta investigación reconoce a Husserl ⁽¹²⁾ como sustento teórico, quien señala que toda experiencia de objetos tiene lugar en un curso de experiencias, donde cada participante retiene experiencias pasadas y anticipa nuevas experiencias a partir de lo efectivamente experimentado, enfocándose en describir lo que los participantes tienen en común, cuando experimentan un determinado fenómeno, para así comprender la naturaleza de sus acciones. Como ya se indicó, este estudio no solo está centrado en la experiencia de vida sino que se moviliza también en comprender las estrategias de afrontamiento que emergen desde estas personas, desde enfermería Callista Roy, define proceso de afrontamiento como modelos innatos o adquiridos de actuar ante los cambios producidos por el entorno, entendiéndose como innatos aquellos que están determinados genéticamente siendo procesos automáticos, mientras que los procesos de afrontamiento adquiridos son creados por medio de métodos ⁽¹³⁻¹⁴⁾.

Dado lo expuesto, el objetivo de esta investigación es comprender las estrategias de afrontamiento mediante la experiencia de vida de las personas con EM pertenecientes a la Corporación Pacientes Esclerosis Múltiple Talca, Chile.

METODOLOGÍA

Participantes

Estudio cualitativo con orientación fenomenológica ⁽¹⁵⁾, usando como referente teórico a E. Husserl ⁽¹²⁾. El referencial metodológico para esta investigación se basa en lo postulado por Huberman, y Miles ⁽¹⁶⁾, que proponen un análisis bajo tres directrices o sub-procesos relacionados, estos son: reducción de los datos, presentación de los datos y exposición de las conclusiones, y su verificación. Los participantes de esta investigación fueron siete personas, que cumplieron con los siguientes criterios de selección: estar diagnosticados con EM, pertenecer a la Corporación Pacientes Esclerosis Múltiple Talca, Chile; de dieciocho o más años de edad y que obtuvieran un puntaje mayor o igual a trece puntos en el Test Mini-mental abreviado ⁽¹⁷⁾. El fin de participantes se determinó mediante el criterio de saturación de datos ⁽¹⁵⁾.

Instrumento y procedimiento

Para el desarrollo de esta investigación se efectuó una prueba de verificación con el fin de comprobar comprensión de las preguntas por parte del entrevistado, determinar tiempos de entrevista, conocer algunas reacciones y posibles respuestas de las personas participantes. En esta prueba de verificación se entrevistó a dos personas cuyos resultados no fueron incorporados para el análisis final del estudio. Posteriormente, se realizaron siete entrevistas semi-estructuradas en profundidad, seleccionados por muestreo no probabilístico por conveniencia ⁽¹⁸⁾. Cada entrevista tuvo una duración aproximada de una hora y se realizaron en el domicilio de los participantes, lo que les generó tranquilidad y confianza, para entregar sus relatos de manera pausada. La entrevista se realizó según disponibilidad de los entrevistados, entre los meses de diciembre 2016 y enero 2017. En primer lugar, se realizaron preguntas introductorias, cuya finalidad fue establecer confianza entre el/la entrevistado/a y entrevistador. Posteriormente se aplicó un test denominado Mini-mental Abreviado, el cual consiste en 6 preguntas que evalúa la orientación temporal y espacial, memoria a corto y largo plazo, capacidad ejecutiva y capacidad viso constructiva ⁽¹⁷⁾. Se utilizó para detectar deterioro cognitivo y vigilar su evolución en pacientes con alteraciones neurológicas. El puntaje total de la aplicación de este test es de 19 puntos y se considera alterado si el puntaje es menor de 13 puntos. En esta ocasión se utilizó como un criterio de selección para disminuir sesgos y cumplir con los criterios éticos de la investigación, luego se continuó con el proceso con quienes obtuvieron una puntuación mayor o igual a 13 puntos, para finalmente realizar la entrevista semi-estructurada.

Las preguntas norteadoras fueron: ¿Cómo ha sido la experiencia de vivir con Esclerosis Múltiple?; ¿Cómo ha afrontado esta enfermedad?; desde su experiencia de vida ¿Cómo ha sido su experiencia con el cuidado proporcionado por el equipo de salud?

Durante toda la investigación se respetaron los siete principios éticos de E. Emanuel ⁽¹⁹⁾ y contó con la aprobación del Comité de Evaluación Metodológica (CEM-UCM) de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Católica del Maule. Todas las entrevistas fueron grabadas, previa aceptación y firma del consentimiento informado, en grabador digital y posteriormente, transcritas palabra por palabra. Previo al inicio del análisis, el equipo investigador, acudió nuevamente a las personas participantes, para corroborar su experiencia por medio de sus discursos, lo que se conoce como volver a la fuente ⁽²⁰⁾.

RESULTADOS

El referente metodológico para el análisis de los resultados obtenidos es Huberman y Miles ⁽¹⁶⁾, los resultados obtenidos se presentan en dimensiones, que fueron desarrolladas desde categorías a priori, cada una con sus subdimensiones

pertinentes: 1) Dimensión Experiencia de Vida; sub-dimensiones: sintomatología, diagnóstico, tratamiento y rol del equipo de salud y 2) Dimensión Estrategias de afrontamiento; sub-dimensiones: innatas y adquiridas. De cada una de las dimensiones, se obtiene lo más destacado y reiterativo, conformando así el análisis de datos, realizado por medio de la triangulación de datos ⁽²¹⁾, la cual se origina desde la revisión de marco teórico, el volver a la fuente y el análisis de los discursos, lo que permite comprender el fenómeno en estudio y validar los resultados. De esta manera, se describen a continuación los principales hallazgos:

1) Dimensión Experiencia de vida

a) Uno de los aspectos más relevantes en el contexto de la experiencia vivida para estas personas con E.M es la sintomatología. Por medio de sus expresiones, se pueden observar distintos resultados. Uno de ellos es la progresiva limitación en las actividades de la vida diaria (funcionalidad) que perciben estas personas, tal como se ve reflejado en la siguiente anécdota: "Me he dado cuenta que no funciono como antes, yo andaba todo el día en la calle súper bien, daba charlas a empresas, súper bien, pero hoy día se me olvidan las palabras, no retengo información, se me olvida todo, me canso, funciono un rato y después tengo que estar sentada, no puedo estar así parada, descanso, necesito tirarme un rato en la cama, necesito tirarme es como... como tomar un poco de energía para seguir con el día a día, yo siento que no soy la de antes" (E4, 725-734). Por otra parte, respecto a la experiencia de vida también se ve reflejado una alteración del entorno y la familia, lo que se evidencia en el siguiente discurso: "La pasé mal y él también lo pasó mal, en el fondo cuando uno se enferma, se enferma la familia completa" (E4, 197-199). Otro aspecto destacado, es la afectación en el ámbito emocional que deben sobrellevar, al consultarles sobre la experiencia de vida con E.M evidencian frases como: "Dentro de todo bien poh, dentro de todo bien, pero eso no implica que he tenido brotes fuertes, eso no implica que he querido tirar todo a la mierda (risas), eh... es como difícil ir dándose cuenta que uno va de a poco dejando de hacer cosas que antes pa' uno era como normal, llegar a que nos va costando un poco más po', pero igual dentro de todo bien po', pero cuesta" (E5, 8-17). Por último, emerge en los discursos la consulta tardía por síntomas inespecíficos de esta enfermedad, como se menciona en la siguiente anécdota: "Me levantaba a trabajar temprano, y un día amanecí con las manos dormidas, entonces desperté y dije que raro, nunca me había pasado, al segundo día lo mismo, las manos dormidas, al tercer día fue menos, pero me senté en la cama y como que estaba muy cansada y yo dije que raro, era como cuando uno llega cansada a la casa, muy cansada, así que me levanté apenas, me bañé, pero anduve como muy cansada todo el rato. Pasaron más días y andaba muy cansada y después empecé a ver en la oficina como manchitas y como alrededor de las partes, como blanquito y yo decía que raro, porque empecé a asociar, las manos, cansada y después veía así" (E4, 23-36).

b) En lo que respecta a la experiencia vivida frente al diagnóstico, se pueden observar distintos aspectos como la incertidumbre en relación a la enfermedad y todo lo que se refiere a ella, como se indica en esta anécdota: "Y no y cuesta, y de verdad, para mí fue súper difícil, si eso yo creo que fue la primera parte que dan el diagnóstico que no sabí' para donde vay', y como que lo que tu decías, si me proyecto que va a pasar después, que me va a dar, si voy a quedar inválida, no tengo idea. Yo creo que eso, eso es a medida que va conociendo la enfermedad que vay' pensando esas cosas, pero esa es mi primera impresión con la enfermedad" (E2, 704-712). Luego, se identifica un impacto emocional (al momento del diagnóstico), ya que al preguntarle a los participantes sobre su experiencia con E.M algunas de sus respuestas fueron las siguientes: "Atroz, horrible, horrible, porque de hecho el peor minuto fue ver el resultado de los exámenes" (E3, 118-120). Finalmente, se destaca en esta sub-dimensión la comparación de la vida anterior, como se menciona en el siguiente extracto de la entrevista: "Porque yo antes llegaba del trabajo, a hacer mis cosas, veía a mis chiquillas, mis plantas, porque tengo mi casa rodeada de plantas. Ahora, por favor que me las rieguen, por favor que me hagan esto, por favor, por favor... ¡Oh! ¡Horrible! ¡Horrible! ¡Horrible! ¿Cómo me voy a sentir bien?... ¿Cómo voy a aceptar una enfermedad que apenas soy capaz de regar mis plantas, a penas ducharme, con barritas?" (E7, 208-216).

c) Frente al tratamiento las experiencias vividas por estas personas reflejan distintos resultados como es el rechazo al tratamiento invasivo por parte de los usuarios que lo mencionan en las diferentes anécdotas: "No, me duele, tengo rechazo cada vez que me van a poner la inyección, la incomodidad, antes era todos los días, ahora es tres veces a la semana" (E1, 120-122). "Yo le tengo un poco de pánico a las agujas, entonces me dijeron te tení' que pinchar y pa' mi fue horrible" (E3, 198-200). Por otra parte, también se mencionan las terapias complementarias, en el tratamiento: "También empecé un tratamiento eeem como paliativo pa' la enfermedad, que es el tratamiento con cannabis, entonces fue el cambio de medicamento, el tratamiento con cannabis y el salir de la pega me cambió bastante el panorama" (E3, 221-226). Otro aspecto relacionado al tratamiento es la expectativa y esperanza de vida que le otorga este, las personas lo reportan como "Beneficioso, que estoy vivo, por ejemplo, que me inyecten, beneficioso, es que estoy vivo" (E6, 224-225). "Claro, mi esposa llegando a fin de mes como que esta así, se le inyecta y "¡fua!". Si es como que me inyecta la batería, de verdad" (E4, 1093-1095). Finalmente, se detectó que la mayoría de las personas entrevistadas expresaban incertidumbre respecto al tratamiento, ya que ignoraban si su pronóstico sería favorable o desfavorable, lo que se evidencia en las siguientes anécdotas: "¿Cómo voy a quedar así? pero si no sale nada aquí, lamentablemente, es muy tarde, usted está en una etapa progresiva, y para tu etapa ya no hay medicamento, hay muchos medicamentos,

me dijo, pero no son para la etapa en que tú estás, " (E7 152-164).

d) Como última sub-dimensión se encuentra el rol del equipo de salud, evidencia diferencias en el sistema público y sistema privado, como se menciona en estos extractos de entrevistas: "Cuando me diagnosticaron y les comentaba que fui atendida por un equipo bastante bueno, donde no solamente te atiende la neuróloga, te atienden enfermeros y hay un equipo médico de distintos profesionales de la salud que te orientan y te ayudan, te informan; lo que no me paso acá en Talca, sí en Santiago y me pasa mucho también con la gente de la corporación, de repente cuando conversamos que en verdad yo entiendo que mi realidad es súper distinta a la que viven ellos" (E3, 232-242). Otro tema frecuente mencionado por las personas es la falta de empatía y cordialidad, lo que se pudiera traducir en una atención deshumanizada, lo que se evidencia en los siguientes discursos: "Dan una atención horrible, yo no sé porque son así, ¡si una va enferma! una es un paciente, yo digo ¿Por qué atienden así?, como que es un estorbo" (E7, 539-542). "Sí, yo estaba parado, el doctor estaba sentado -Don E6, -Doctor ¿cómo le va? - y el así no más, que bien "¿Cómo está don E6?", en nada de eso. Esos son pequeños detalles que se hacen valer" (E6. 257-260). Sin embargo, se debe relevar que los discursos evidencian una mejora en la atención: "Y yo creo que no soy la única, yo creo que a todos los pacientes nos tratan así, como así, de esta ¡forma! Y ahora, que el hospital, que la atención está siendo mejor, un poquito más humano, porque donde estamos en corporación y se habló con él todo, y se quiso sacar también, yo creo que por eso está siendo así como más humano" (E5, 489-495). "Es que es ahora, el "doctor" está haciendo la atención muy similar como la hace en la clínica, pero ahora, porque tenemos corporación y que a él ya se le puso en aviso, ahora es lo mismo prácticamente, porque a mí cuando yo voy a la clínica me examina, conversamos, me hace las pruebas, los test ya, todo y acá también, pero ahora en el hospital se está portando así y está haciendo la misma atención que me hacía en la clínica" (E5, 921-931). Otro aspecto a destacar es la disminuida entrega de información respecto a la enfermedad, que se ve reflejado en la siguiente anécdota: "¿Qué le diría? Que nos apoyen más, que no, no sé, que nos den más... información acerca de la enfermedad" (E7, 318-320).

2) Dimensión Estrategias de afrontamiento desde la experiencia de vida:

a) Referente a las estrategias de afrontamiento se pueden observar las estrategias innatas, de las cuales se vieron reflejados distintos tipos como la negación frente a la enfermedad: "Uh, no si yo todavía no lo asumo, no porque yo pienso así como en un milagro así voy a caminar un poquito" (E7, 191-193). Otra estrategia innata es la aceptación de requerir ayuda, expresada por los participantes: "No quiero

que mi vida dependa de la enfermedad, es algo que yo digo no estoy enferma pero tengo una enfermedad que no puedo dejar que me controle de eso, si me siento mal tengo que avisar no más, no puedo quedarme yo sola con que se me va a pasar, se me va a pasar, porque se van acumulando las cosas. Y lo otro que aprendí es que, tengo que pedir ayuda, que no me puedo quedar yo sola, así como "si puedo"" (E2, 716-724). Otra estrategia innata que identifican los participantes es la necesidad de un equipo multidisciplinario, reportándose en el siguiente extracto: "¿Qué equipo si me atiende solo el doctor? Nadie, la enfermera de ahora ni la conozco, ni la conozco, porque creo que atiende después de las tres de la tarde. Si yo voy a las diez de la mañana al médico, no me voy a quedar hasta las tres de la tarde para hablar con ella, así que no la conozco" (E7, 272-277). La última estrategia innata que emerge de los discursos de las personas es la aceptación, relacionando como algo normal todo el proceso de la enfermedad: "Lo afronte, así como que siguiera la vida normal, normal, aquí no ha pasado nada, por decirlo, quise hacerlo normal pero siempre andaba con dolores y todo" (E4, 714-717; E3, 32-33).

b) Por otra parte, el otro tipo de estrategia de afrontamiento son las adquiridas, de las cuales se rescatan distintas formas como son las terapias complementarias, los participantes refieren reiki, flores de Bach, uso de cannabis y yoga. "Esto desde hace como julio, me estoy atendiendo con una terapeuta de Flores de Bach, yo amo a esa mujer" (E5, 769-771). Otra estrategia es la participación en la corporación de esclerosis múltiple, tal como expresan los pacientes: "He ido aprendiendo a medida de las personas de la corporación" (E1, 25-26). "Por eso nos juntamos una vez al mes y... y conocer y retroalimentarme por decir, conocer de la enfermedad pero así como... con pacientes, no por internet y es de por vida po', o sea yo... o sea para mí genial que hayamos hecho esta idea po', la corporación" (E4, 485-490). "Claro, si po', si las reuniones yo voy a todas y ahí conversamos, ahí respiramos hondo y nos echamos ánimo unos con otros" (E7, 425-427). Otra forma de afrontar es la red de apoyo familiar, en general los relatos mencionan: "Igual hartito apoyo de mi esposo, de mi familia, bueno mi familia supo 3 años después que yo estaba diagnosticada, cuando estaba con tratamiento supo" (E5, 228-231). También se incluye como estrategia el apoyo profesional para hacer frente a la esclerosis múltiple y todo lo relacionado a ella, y se expresa de esta forma: "No es cualquier cosa, yo creo que si es importante de que vaya donde un psicólogo donde pueda ver de qué manera puedo ver esto y mientras estaba en Santiago todavía, empecé a ir a una terapia con una psicóloga" (E3, 280-285). Otra estrategia es el apoyo espiritual como se menciona a continuación: "bueno yo soy una persona con harta fe y todo eso igual tengo harta fe y todo yo siempre digo, chuta yo puedo tomarme un saco de pastillas diaria o cuando me inyectaba yo puedo estar las 24 horas del día inyección, inyección, pero si Dios no quiere. yo por más medicamentos que tome, yo no voy a

estar así" (E5, 45-52). La última estrategia hace alusión al apoyo y/o contención emocional otorgada por el equipo de salud, en donde las personas le dan un mayor valor al apoyo emocional como se menciona en la siguiente entrevista: "Que fueran más humanos po', que se pusieran en los zapatos de uno (pausa), porque...nadie está libre" (E5, 838-839). "Mira, yo siento que en el momento cuando me diagnosticaron si sentí que la doctora me estaba abrazando y que llorara en su hombro, o sea, si, en ese sentido, es que ella es muy empática" (E3. 444-448). También se refleja una necesidad de apoyo psicológico: "Y a uno le da pena y siento que hoy día me está pasando como eso, pasa esto, estoy súper llorona, siento que tengo como una depresión, siento que necesito ayuda psicológica, para que alguien, para que alguien me hable y yo ahí" (E4, 725-738).

DISCUSIÓN

Con la intención de clarificar al objetivo general, el cual es conocer las estrategias de afrontamiento mediante la experiencia de vida de las personas con E.M pertenecientes a la Corporación Pacientes Esclerosis Múltiple Talca, Chile, la discusión se centra teóricamente en la fenomenología descriptiva de Husserl ⁽¹²⁾ para explicar la experiencia de vida, y en Roy ^(13- 14) para sustentar desde enfermería, las estrategias de afrontamiento.

Mediante el análisis de datos se evidencia que las personas entrevistadas, al verse expuestas a los estímulos (Diagnóstico de E.M, diversos signos y síntomas, tratamiento, brotes, entre otras crisis asociadas a la patología), su entorno cambió totalmente viéndose enfrentados a diversas reacciones de adaptación, según cada experiencia de vida ⁽¹³⁾ y también asociado a diferentes factores condicionantes como por ejemplo, las redes de apoyo, el nivel socio-económico, nivel educacional, entre otros. Estos factores son condicionantes, y se contrastan con lo expuesto en la investigación por Lara y Kirchner ⁽⁹⁾ en España, en donde evidencian que los principales problemas que presentan las personas con E.M son limitaciones físicas, problemas laborales y falta de proyección a futuro, por lo que las redes de apoyo y los factores protectores toman un papel relevante a la hora de afrontar la enfermedad, aspectos que aparecen en los discursos de los participantes de este estudio.

Sumado a lo anterior, a nivel teórico Roy ^(13- 14), destaca la importancia del profesional de enfermería respecto a la adaptación, la cual tiene como único propósito ayudar a las personas en su esfuerzo por adaptarse a tener bajo control el entorno ⁽¹³⁾.

Luego del análisis de datos, las investigadoras exponen que casi la totalidad de los entrevistados manifiestan necesitar mayor apoyo o contención de parte del equipo de salud en general. En cuanto a este último punto, la evidencia obtenida en esta investigación, muestra un mayor requerimiento de los pacientes respecto al apoyo proporcionado por los profesionales, no obstante, existen

aristas o aspectos no evaluados en este estudio como lo es la carga laboral del equipo de salud, número de usuarios asignados por profesional, entre otros, áreas que pueden estar influenciando también los resultados obtenidos, abriendo así, una línea de investigación futura.

Del mismo modo, del fundamento filosófico de Husserl ⁽¹²⁾, se desprende que las experiencias remotas de los participantes, influyen ampliamente en la experiencia final que tenga la persona en su enfermedad, considerando que aquella persona que haya tenido una experiencia (personal o de su núcleo cercano) satisfactoria a enfermedades, al momento de conocer su actual diagnóstico o pronóstico de salud, podrá anticipar satisfactoriamente aquellos posibles resultados que tendrá con la enfermedad actual. Por otra parte, aquellas personas que hayan tenido alguna experiencia insatisfactoria de enfermedad, tanto personal como de su núcleo cercano, lo más probable que anticipe constructos mentales negativos de los posibles resultados que tendría en la evolución de su enfermedad actual. Es así como también las personas con E.M, anticipan posibles resultados en la evolución de su enfermedad. Por tanto, es relevante para los profesionales de enfermería, poder trabajar para que la experiencia de enfermedad de las personas con E.M sea lo más satisfactoria posible, utilizando para esto medios que otorguen integralidad a la atención por parte del equipo de salud, proporcionando atención centrada en las personas con un enfoque que incluya aspectos psicológicos, afectivos y emocionales. Estos esfuerzos en mejorar el actual modelo de atención, desempeñarían un rol fundamental para que las personas con E.M dispongan de experiencias relativamente satisfactorias en el transcurso de su enfermedad, que puedan modificar su constructo mental, provocando que la experiencia actual de tener E.M sea eficiente, para que, a futuro, si se ve expuesta a otro estímulo o experiencia dificultosa pueda afrontarlo de mejor manera.

Según lo planteado por Roy ⁽¹⁴⁾, la persona reacciona por medio de los canales cognitivos y emocionales, el procesamiento de la información sensorial, el aprendizaje, el criterio y las emociones. Si se contrasta con los resultados obtenidos en este estudio, concuerda con el hecho de que la reacción de las personas frente al diagnóstico y progresión de la E.M se ve condicionada por la actitud del profesional que entrega el diagnóstico y la actitud de la persona al momento de recibirlo, la información entregada por parte del equipo, la búsqueda individual de información mediante diferentes medios (principalmente internet) y la empatía del entorno familiar y equipo de salud, todo esto es lo que condicionará en primera instancia la estrategia de afrontamiento.

Otro componente importante que se destaca en cuanto a las experiencias vividas de las personas de la Corporación Pacientes Esclerosis Múltiple Talca, es la limitación de las actividades de la vida diaria, en cuanto a su funcionalidad, es decir realizar acciones cotidianas o poder trabajar. Tal como lo señalan algunos expertos, la prevalencia y gravedad del temblor en pacientes con E.M, lo cual afecta su calidad de vida y también refleja un aumento en la tasa

de desempleo, lo que conlleva a su vez al aumento del grado de discapacidad, confirmando de este modo que el temblor puede llegar a disminuir de manera considerable la calidad de vida y función diaria de cada persona ⁽²²⁾. Otra afectación que estas personas pudieran percibir a causa de su enfermedad se enmarca en el ámbito emocional. Investigadores, plantean como hipótesis que las personas con discapacidad pueden mantener niveles razonables de calidad de vida ⁽²³⁻²⁴⁾. Los resultados de esta investigación, muestran que las personas con E.M expresan que no es fácil conllevar la enfermedad, pero a pesar de ello logran superar las crisis, brotes y progresión de la enfermedad de forma progresiva. Por otra parte, de acuerdo a la gran gama de síntomas inespecíficos que presenta la E.M, las personas mencionan consultar de forma tardía a los servicios de salud, lo que implica que esta enfermedad se diagnostica en una etapa más avanzada lo que influye en su tratamiento. Lo expuesto se correlaciona con otros estudios ⁽¹¹⁾, quienes refieren que la E.M tiene características neurodegenerativas, y una gran variedad de signos y síntomas que padecen las personas que además de tener naturaleza crónica y progresiva, implican en un gran nivel de objetividad en los síntomas de la enfermedad.

Dado a las diferentes experiencias de vida frente al diagnóstico de E.M, se presentan y destacan aspectos relevantes, como es la incertidumbre debido al desconocimiento de la enfermedad al momento de recibir la noticia, lo que conlleva un impacto emocional, en donde la gran mayoría de los entrevistados mencionan desconocer su progresión y su futuro con respecto a la enfermedad. Expertos evidencian al igual que los resultados de este estudio, que el efecto de cronicidad impacta en las personas con sentimientos de tristeza e impotencia y la progresión de la enfermedad con sentimientos de miedo e incertidumbre respecto a su futuro debido al desconocimiento sobre la E.M ⁽⁶⁻²⁴⁾.

Por otra parte, una de las alternativas de tratamiento que tiene esta patología es por medio de medicamentos invasivos (inyección), dicha alternativa genera rechazo ya que las punciones frecuentes producen dolor y molestias lo que a su vez condiciona la adherencia al tratamiento influyendo en su calidad de vida. Además, se agrega que esta forma de tratamiento no es permanente debido a la variabilidad de la enfermedad, por lo que muchos pacientes deben cambiar de tratamiento cada cierto tiempo, provocando incertidumbre. Si bien el tratamiento es una herramienta paliativa para la E.M, las personas con esta patología al acceder y saber que existe una forma para poder tratar y aliviar sus síntomas, perciben el tratamiento como una expectativa y esperanza de vida, ya que les proporciona independencia en la vida diaria, otorgándole por consiguiente un valor agregado al tratamiento. Además, muchos de ellos incluyen las terapias complementarias para mejorar el resultado final y así obtener una mejor calidad de vida. Algo similar a lo planteado fue descrito en otro estudio a través de las experiencias vividas de las personas que padecen determinadas enfermedades

crónicas ⁽²⁵⁾, incluyendo el significado concedido a la enfermedad por parte de la persona, el que influye en su salud y en la adecuada adherencia al tratamiento, como se ve en las distintas perspectivas que tienen del tratamiento las personas que padecen E.M.

Frente a las estrategias de afrontamiento se han definido en el estudio las estrategias innatas y las adquiridas ⁽¹⁴⁾, de las cuales se presentan con mayor frecuencia fueron la negación frente a la enfermedad, simulando que nada ha cambiado para no pensar en los cambios y consecuencias que conlleva la patología al momento del diagnóstico ni en lo que deben enfrentar en un futuro. De esta manera su mente aislaba el estímulo y lograban no angustiarse por todo el proceso. Si bien esta arista se clasifica como estrategia innata, debido a que la propia persona opta por realizar ese pensamiento, el contraste de la otra gran mayoría, es la aceptación de la enfermedad relacionándola como una condición nueva y real a la que se debe hacer frente, siendo un cambio más, dentro de muchos de los que debe enfrentar en su día a día como lo menciona Lara y Kirchner ⁽⁹⁾, en su estudio donde la mayoría de los participantes utilizaba la estrategia de enfrentar la enfermedad como una solución a los problemas y realizar una reevaluación positiva a este cambio. Algo similar, ocurre con los pacientes de la Corporación Pacientes Esclerosis Múltiple Talca quienes aceptaron requerir ayuda, como una reevaluación de esta necesidad para poder alcanzar una mejor calidad de vida. Siguiendo con el término de reevaluación positiva ⁽⁹⁾, se encuentran las estrategias de afrontamiento adquiridas dado que de esta forma los pacientes pueden obtener un apoyo y contención emocional de lo que deben enfrentar para poder mirar la enfermedad como un obstáculo a superar, pero de forma positiva y con herramientas. Una de estas estrategias son las terapias complementarias que se vuelven a mencionar como un valor agregado al proceso de la enfermedad, también está la participación en la Corporación Pacientes Esclerosis Múltiple Talca, en la cual hay una concordancia del 100% entre los participantes, quienes señalan que es un pilar fundamental en el afrontamiento de la enfermedad, ya que pueden compartir con personas con las mismas experiencias de vida, y así recibir apoyo mutuo.

Por otra parte, las otras estrategias utilizadas por los pacientes para afrontar la enfermedad, guardan relación primeramente con el apoyo proporcionado por sus familias, ya que esta representa un pilar fundamental de ayuda durante el transcurso de la enfermedad. También es relevante, para afrontar la enfermedad el apoyo entregado en sus empleos, sea por parte de sus compañeros de trabajo o del personal gerencial. Además de estas estrategias, se suma también la importancia que tiene para los pacientes la religión, la fe en Dios y/o fuerza protectora, siendo un apoyo en los momentos de crisis.

Finalmente, se destaca que los participantes manifiestan una necesidad de mayor apoyo emocional y atención humanizada, dadas las características de la enfermedad (enfermedad crónica, progresiva y con una gran

variabilidad de signos y síntomas) que deben ir enfrentando a lo largo de su vida, por lo que se observa una clara necesidad de la atención de un equipo multidisciplinario que les proporcione una atención integral. Al respecto, expertos refieren que los pacientes que abandonaron el tratamiento en el cuarto trimestre habían recibido atención psicológica menos frecuente que los pacientes persistentes, mientras que los pacientes adherentes habían recibido una atención en el hogar y de cuidado informal más frecuente que los pacientes no adherentes, por esta razón tiene gran importancia la atención de un equipo multidisciplinario, es decir la atención humanizada y cordial frente a los pacientes ⁽²⁶⁾.

VENTAJAS Y LIMITACIONES

El equipo investigador explicita como ventajas de este estudio: a) la necesidad de evidencia empírica por parte de las personas participantes en la Corporación Pacientes Esclerosis Múltiple Talca, y el apoyo de los mismos en el desarrollo de este estudio. b) las diversas capacitaciones recibidas por el equipo investigador (módulos de investigación, capacitación de intervención en crisis a cargo de un psicólogo). c) contar con acceso a un sistema de biblioteca con bases de datos actualizadas como WOS, SCOPUS, PubMed, entre otras. d) la disponibilidad de la Facultad de Ciencias de la Salud para la revisión por parte de una comisión externa denominada Comité de Evaluación Metodológica (CEM-UCM). Como limitaciones se reconoce el no uso de software como ATLAS.ti u otras para analizar datos, lo que da paso a que en el futuro exista una búsqueda de otras herramientas de investigación cualitativa para poder responder al fenómeno en estudio.

CONSIDERACIONES FINALES

En base al análisis de los datos obtenidos y con el propósito de dar respuesta al objetivo general de la investigación, se puede concluir que las estrategias de afrontamiento desde las experiencias de vida de las personas con E.M, están presentes de manera innata y adquirida. Las estrategias innatas en un principio tendientes hacia la negación y las respuestas fisiológicas como el llanto al momento del diagnóstico y durante el transcurso de la enfermedad, especialmente en brotes y complicaciones asociadas. Al transcurrir varios años del diagnóstico hay concordancia en cuanto a que la mayoría de las personas mantienen una actitud de aceptación. Y, respecto a las estrategias adquiridas se encuentran el recurrir al apoyo e interdependencia familiar y de redes de apoyo como la participación en la Corporación Pacientes Esclerosis Múltiple Talca.

Las experiencias de vida de las personas con E.M son diversas y varían de persona a persona, dependiendo de innumerables factores biopsicosociales, sin embargo, dentro

de estos factores destacan Estrategias de Afrontamiento Innatas como por ejemplo Predisposición personal; Autoestima y Funcionalidad; y las adquiridas como, por ejemplo: Redes de apoyo (principalmente familiar y equipo de salud); Edad de diagnóstico; Nivel educacional; Nivel socioeconómico y Tipo de tratamiento.

Finalmente, pero no menos relevante es mencionar, que la enfermedad de E.M se encuentra aún en estudio, por lo que se requiere incrementar el cuerpo de conocimientos ya que la cantidad de estudios al respecto es escasa, sobre todo si se trata de investigaciones centradas en el componente psicológico y emocional que conlleva el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, debido a que frecuentemente se obtienen en la búsqueda bibliográfica, estudios que se ocupan casi exclusivamente de la enfermedad en un contexto biomédico, por lo que resulta un desafío para enfermería ocuparse de investigaciones que incorporen con sentido social e integral la salud de las personas que presentan enfermedades crónicas y degenerativas, como es el caso de la E.M, aportando a los sistemas de salud en la atención de dichas personas que requieren cuidados únicos y especiales, que mejoren la calidad de la atención.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFÍAS

1. MS International Federation. What is MS? [página de internet]. London: MSIF; 2018 [Last Update 2 de octubre, 2018; citado 19 dic 2018]. Disponible en: <https://www.msif.org/about-ms/what-is-ms/>
2. Bear M, Connors B, Paradiso M. Neurociencia. La exploración del cerebro. 4ta Edición. Barcelona, España: Wolters Kluwer; 2008. P.P 980
3. Jones E, Pike J, Marshall T, Ye X. Quantifying the relationship between increased disability and health care resource utilization, quality of life, work productivity, health care costs in patients with multiple sclerosis in the US. United States: BMC Health Serv Res. 2016; 16: 294.
4. Ministerio de Salud. Guía Clínica Esclerosis Múltiple [página de internet]. Santiago: MINSAL; 2010 (Acceso 12 jul 2017) Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/95542bbbc251eeb8e04001011f01678c.pdf>
5. Hospital de Talca Cuenta pública 2010, Hospital Regional de Talca Dr. Cesar Garavagno Burotto [página de internet]. Talca: Hospital de Talca. [Last Update 5 de diciembre, 2018; citado 19 dic 2018]. Disponible en: https://www.hospitaldetalca.cl/adicional/documentos/Cuenta_Publica2010-presentacion_final.pdf
6. Salinas V, Rogero P, Vergara M. Descubriendo el significado de los fenómenos cronicidad, progresión y singularidad en el diagnóstico de la esclerosis múltiple. Málaga, España: Index Enfermería. 2012; 21 (3): 126-30.

7. Salinas V, Rogero P, Vergara M, Oña A. La voz del cuidador en el diagnóstico de esclerosis múltiple. Un caso clínico. Elsevier, España: Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol, 2011; 33 (1): 16-20.
8. Milanlioglu A, Güzel P, Cilingir V, Çakin T, Nuri M, Tombul T. Coping strategies and mood profiles in patients with multiple sclerosis. Arg Neuropsiquiatr 2014; 72(7): 490-5.
9. Lara S, Kirchner T. Estrés y afrontamiento en pacientes afectados de esclerosis múltiple. Estudio comparativo con población comunitaria. Anales de psicología. 2012; 28; (2): 358-65.
10. Cerviño E. Calidad de vida, Dependencia y Factores de Riesgo de la Esclerosis Múltiple. [tesis]. España: Universidad da Coruña; 2014. [Consulta 19 Dic 2018]. Disponible en: https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/13642/TFG_Enfermaria_Cervi%C3%B1o_Iglesias_Eva.pdf?sequence=2
11. Favro S, Millard R. Nursing assessment of positive adjustment for individuals with multiple sclerosis. Rehabilitation Nursing. 1990; 15(3):147-51.
12. Husserl E. La idea de la fenomenología. Barcelona, España: Herder; 2011.
13. Roy, C. Research based on the Roy Adaptation Model: Last 25 years. Nursing Science Quarterly. 2015; 4(7-8): 139-59.
14. Phillips K, Harris R. Modelo de Adaptación. En: Raile M. Modelos y teorías en enfermería. Octava edición. Barcelona. Editorial Elsevier. 2015, pp. 293 – 316.
15. Hernández R, Mendoza C. Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativas, cualitativas y mixtas. México: Mc Graw Hill Interamericana; 2018. PP 714
16. Huberman M, Miles M. Manejo de datos y método de análisis. En: Denman, C, Haro, J. Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social. [Internet]. Colegio de Sonora. Hermosillo Sonora, México. 2002. (Acceso 13 dic 2018) Disponible en: <https://metodologiacienciasocialesunrn.files.wordpress.com/2012/08/unidad4-3-hubermanymilesmetodosparaelmanejoyanalisisdedatos.pdf>
17. Ministerio de Salud de Chile. Orientación técnica para la atención de salud de las personas adultas mayores en atención primaria 2013 (en línea). Santiago, Chile: MINSAL; 2014. (Acceso 11 dic 2018) Disponible en: <http://www.repositoriodigital.minsal.cl/bitstream/handle/2015/440/Orientacion-tecnica-para-la-atencion-en-salud-de-las-personas-adultas-mayores-en-AP-MINSAL-Chile-2014-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
18. Hanzelíková A. Introducción a la investigación sociosanitaria: Diseño de estudios cualitativos características generales y conceptos básicos de la investigación cualitativa (2da parte). Enferm Cardiol. 2016; 23 (68): 25-29.
19. Emanuel E, Wendler D, Grady C. What make clinical research ethical?. JAMA. 2000; 283(20): 2701-1.
20. Hernández R, Hernández C, Baptista P. Recolección y análisis de los datos Cualitativos. En: Metodología de la Investigación. 6ªed. México: Mc Graw Hill Interamericana; 2014. Pp. 581 – 660.
21. Arias M. La triangulación metodológica: sus principios, alcances y limitaciones. Investigación y Educación en Enfermería [Internet]. 2000; 18 (1): 13-26. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218294001>
22. Dickerson E, Davenport MS, Syed F, Stuve O, Cohen JA, Rinker JR, et al. Effect of Template Reporting of Brain MRIs for Multiple Sclerosis on Report Thoroughness and Neurologist-Rated Quality: Results of a Prospective Quality Improvement Project. J Am Coll Radiol. 2017; 4(3):371-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27932248>
23. Gomide A, Geraldi V, De Paula E, Lana-Peixoto M. Maintaining quality of life in multiple sclerosis: fact, fiction, or limited reality?. Arg Neuropsiquiatr. 2010; 68(5): 726-30.
24. Castro-Álvarez Y, Terrón-Moyano R, Campos-López M. Intervención de la Enfermera Especialista en Salud Mental en un programa de afrontamiento de la Esclerosis Múltiple. Biblioteca Las casas. 2012; 8(1). [Consultado el 19 de Dic 2018]. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0635.php>
25. López N. Un enfoque pluriparadigmático para la competitividad inspirada en la innovación de las pymes en la post modernidad. (Tesis doctoral) Venezuela: Universidad Nacional Experimental Simón Rodríguez; 2006 (Fecha de consulta 2017, marzo, 10) Disponible en: <http://www.eumed.net/tesis-doctorales/2009/njlg/ENTREVISTA%20EN%20PROFUNDIDAD%20Y%20FOCALIZADA.htm>
26. Jongen P, Lemmens W, Hupperts R, Hoogervorst E, Schrijver H, Slettenaar A, et al. Persistence and adherence in multiple sclerosis patients starting glatiramer acetate treatment: assessment of relationship with care received from multiple disciplines. Patient Preference and Adherence. 2016; 10: 909-17.