



# **UNIVERSIDAD DE MURCIA**

FACULTAD DE FILOSOFÍA

Representaciones Simbólicas de los Pacientes  
que Padecen Esclerosis Múltiple

**Dña. M. Carmen Márquez Rebollo**

2015



**UNIVERSIDAD DE MURCIA**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA**

**Área de Antropología**

**TESIS DOCTORAL**

**Representaciones Simbólicas de los  
Pacientes que Padecen Esclerosis Múltiple**

Dña. M. Carmen Márquez Rebollo

**Directora:**

**Dra. Josefa María Antón Hurtado**

**Codirector:**

**Dr. Javier Eloy Martínez Guirao**

2015

A mis padres. *In memoriam.*

A Fabián.

## **ÍNDICE**

AGRADECIMIENTOS	9
I – JUSTIFICACIÓN	13
II - INTRODUCCIÓN	18
III - OBJETIVOS	23
IV - HISTORIA DE LA ENFERMEDAD	25
1.- Mujer y Esclerosis Múltiple	33
2.- Adolescentes y Esclerosis Múltiple	38
V- MARCO TEÓRICO	41
1.- Enfermedad	42
2.- Representaciones sociales de la enfermedad	51
3.- Vivencias ante la enfermedad	54
3.1.- Alteraciones emocionales	57
3.2.- Manifestación cultural de las emociones	60
3.3.- Sufrimiento asociado al padecimiento de la enfermedad	62
3.4.- Búsqueda de sentido ante la enfermedad	66

4.- Factores que condicionan la vivencia de la enfermedad	69
4.1.- Creencias sobre la enfermedad	69
4.2.- Apoyo familiar y social	71
4.3.- Trabajo. Coste socioeconómico	73
VI.- MARCO METOLÓGICO	76
1.- Justificación metodológica	77
2.- Técnicas de recolección de la información	78
3.- Diseño del estudio	80
4.- Ámbito de estudio	83
5.- Población de referencia	87
5.1.- Características de la población de referencia	87
5.2.- Población de estudio y muestra	90
5.3.- Análisis de la muestra	92
6.- Análisis y codificación de la información	99
7.- Categorías para el análisis	101
VII.- RESULTADOS	103
1.- Experiencia vivencial del paciente ante la enfermedad	104
1.1.- Descubrir el padecimiento	104

1.2.- Impacto de la enfermedad en la vida	
de los pacientes	110
1.3.- Creencias acerca de la enfermedad	112
1.4.- Reacciones emocionales que suscita el	
padecer EM	114
1.5.- Expectativas de futuro	119
1.6.- Narrativas sobre la enfermedad. Metáforas	120
2.- Adaptaciones socioculturales	123
2. a.- Adaptaciones en las relaciones cotidianas	125
2. a.1.- Cambios en la familia	127
2. a.2.- Economía. Cambios en el trabajo	131
2. a.3.- Cambios en la utilización del tiempo libre.	
Relación social	136
2. b.- Adaptaciones simbólicas	138
2. b.1.- Cambios en el lenguaje	139
2. b.2.- Emociones. Sentimientos	140
3.- Referencias simbólicas que inciden en las vivencias	
de la enfermedad	150
3.1.- Gestión de la información	151
3.2.- Percepción de la vivencia de su padecimiento	156

3.3.- Representación social de la enfermedad	159
3.4.- El rol que desempeña la familia	161
3.5.- Entorno socioeconómico.	
Necesidad de apoyo experto	165
3.6.- Aprendizaje	167
3.7.- Creencias personales, valores, normas	168
VIII.- DISCUSIÓN	174
IX.- CONCLUSIONES	195
LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN	206
RESUMEN	208
BIBLIOGRAFÍA	211
ANEXOS	235

## **AGRADECIMIENTOS**

Quiero expresar mi agradecimiento y mi cariño a todas las personas que con su ayuda han hecho posible esta tesis.

En primer lugar a mi directora, Dra. Fina María Antón Hurtado, por ofrecerme un camino cuando todos los veía cerrados. Por entregarme su tiempo aún cuando no disponía de él. Por su hábil y suave dirección a lo largo de la ejecución de ésta investigación. Por su claridad de ideas y la facilidad con que las transmite. Un hermoso regalo. A Javier Eloy Martínez Guirao, codirector de esta investigación por su inestimable ayuda.

A todos mis compañeros de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico Universitario Virgen Arrixaca por su incuestionable apoyo. A Pepe Meca, director de la Unidad, compañero y amigo por ofrecerme la posibilidad y la idea de investigar desde el puesto de trabajo. Gracias también por estar a mi lado en los momentos tristes acontecidos durante el período de elaboración de ésta tesis, y antes de ella.

Mi cariño para Judith, Rocío, Ester y María que han aportado un aire fresco y joven a la Unidad. Gracias Ester por ayudarme con los números y los términos que me eran ajenos.

Especialmente quiero dar las gracias a Encarna y M. Carmen, mis compañeras de siempre. A Encarna porque su actitud tranquila me aporta paz. Gracias por tu apoyo y tus opiniones. Han sido muy valiosas.

A M. Carmen, porque me entiende sin necesidad de hablar.

A mi familia, mi apoyo, por el tiempo que no he estado con ellos. A Miguel, Mariluz y Fabián por su cariño, su comprensión y sus ánimos para seguir adelante en este empeño.

A Susi y Antonio, a Cari y Efi y a sus hijos, por incluirme dentro de su “tribu” como una más. Os considero mi familia. Gracias.

A mis amigas por su apoyo, aliento y alegría en los momentos en que lo necesitaba. A Tere, Elisa y M. Carmen por adaptaros a mis necesidades durante todo este tiempo. Gracias, sobre todo, por hacerme reír.

A Carmen Tornel, mi amiga de siempre, por hallar el término justo cuando yo no lo encuentro. Gracias por todo eso que tú haces por los demás.

A Francis, por su inestimable apoyo a lo largo de todo este tiempo y por su cariño.

Mi especial agradecimiento y cariño a los pacientes de Esclerosis Múltiple que han compartido sus vivencias conmigo y han hecho posible este trabajo. No quisiera olvidarme de recordar aquí a cada uno de ellos pero quizá fuera demasiado extenso.

Mi cariño para i.07 que se arregló con esmero porque tenía la entrevista conmigo en un lugar próximo a su casa porque no podía caminar más.

A i.06 que acudió con sus dos niños en una tarde de verano. Me hiciste sentir bien.

A i.04 porque le supuso un gran esfuerzo hablar de sus vivencias.

A i.18 por venir a pesar de tener a su hijo enfermo. Gracias por tu ilusión.

A i.01 por disipar mis miedos; fuiste la primera.

A i.12 por tu deseo de que esta investigación también sirva para mi vida. Ten la seguridad de que así es.

A i.09 por decidirse a expresar sus emociones y vivencias y relatarlas.

A i.16 por todo lo que lloró durante la realización de la entrevista.

A i.17 por el esfuerzo que le supuso, por lo que ha llorado.

A i.13, i.08, i.23, los mayores del grupo por el increíble esfuerzo que realizaron para recordar las vivencias del inicio de la enfermedad. Gracias por ello.

A i.02, i.05 por los regalos que me hicisteis. El regalo es haberos conocido. Gracias

También quiero expresar mi cariño y gratitud a los que no han sido actores directos en esta investigación, por la abnegación que muestran cada día para sobrellevar su enfermedad con generosidad y alegría. Gracias a todos por lo que cada día nos enseñáis.

A todos, gracias. Os llevo en el corazón.

## **I - JUSTIFICACIÓN**

La pregunta que ha suscitado esta investigación gira en torno a los significados que las personas que padecen Esclerosis Múltiple otorgan a sus vivencias de la enfermedad. Fue largamente meditada porque mi trabajo habitual es en éste ámbito, como enfermera de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico Virgen Arrixaca, en Murcia y quería evitar que mi implicación emocional introdujera un sesgo en la obtención y análisis de la información.

En el inicio de mi trabajo como enfermera, allá por la década de 1970, en el Área de Hospitalización de Neurología, no dejaba de sorprenderme la respuesta de los enfermos ante alteraciones de salud tan graves, con tantas secuelas y que producían unas modificaciones tan importantes en su calidad de vida. Los pacientes siempre se mostraban agradecidos por lo poco que conseguían.

Creo que esa inquietud por comprender las vivencias de la enfermedad, con todo lo que representa, fue el germen de la idea de realizar esta investigación.

Con el paso del tiempo decidí estudiar Antropología con la creencia de que me ayudaría a encontrar las respuestas que en mi vida profesional, y aún personal, no encontraba. No me defraudó.

Después de la Licenciatura, realicé el Máster e inicié mi andadura, aunque teórica, por la investigación cualitativa y por el trabajo de campo. Conceptos muy alejados, entonces, de la práctica habitual en biomedicina.

Para la Tesis fin de Máster elegí como universo de estudio los pacientes con VIH+/SIDA. Quería comprender las referencias simbólicas de su enfermedad, conocer sus vivencias y como les afectaba en su vida diaria. Elegí este colectivo por dos motivos: por la carga simbólica que soporta y por la cercanía a mi lugar de trabajo, pues pensaba que esto obraría a mi favor. Expuse mi idea a los responsables de la Unidad de Infecciosas y la aceptaron de buen grado e incluso pude realizar unas entrevistas que creí necesarias para la consecución de la Tesis fin de Máster.

Con la pregunta de investigación elegida y el ámbito de estudio también, me dispuse a realizar la Tesis Doctoral. Pero las cosas habían cambiado. Los responsables de la Unidad de Infecciosas no sólo no me facilitaron el acceso a los informantes, si no que me lo prohibieron. Recurrí al Comité Anti-Sida de la ciudad con similar resultado.

Ante las dificultades de acceso al universo de estudio, el director de la Unidad de Esclerosis Múltiple, me requirió para realizar mi investigación con los pacientes de nuestro quehacer diario. Yo seguía influida por las enseñanzas de un antiguo profesor acerca de *alejar lo cercano y evitar la implicación emocional* y deseché la oferta.

No obstante me acompañó y presentó al responsable de la Unidad de Infecciosas de otro hospital de Murcia. La idea de la investigación les pareció adecuada y me facilitarían el acceso al universo de estudio tras las gestiones burocráticas pertinentes. Presenté y defendí la investigación ante el Comité de Ética en Investigación Clínica, que se mostró conforme. La respuesta a los trámites de Idoneidad de las Instalaciones y de Conformidad de la Dirección, se demoraron durante seis meses.

Solventados los trámites me dispuse a llevar a cabo la investigación y acceder al campo de estudio. Esto no fue posible. Los informantes me eran “suministrados”, se me ofrecía a quien entrevistar y no reunían las características requeridas. Las entrevistas que realicé, excepto dos que fueron a pacientes que yo conocía, no aportaron información relevante. Puedo entender esta actitud puesto que yo era desconocida en ese entorno y aunque las referencias me avalaban “*en todo grupo humano se sensibilizan sus fronteras cuando alguien ajeno al mismo intenta traspasarlas*” (Sanmartín Arce: 2003:70).

Ante esta situación decidí abandonar la investigación para la Tesis Doctoral. Fue de nuevo el director de la Unidad de Esclerosis Múltiple quien me recordó que podía llevar a cabo la investigación en nuestro ámbito de trabajo. Tras consultar, con resultado positivo, con mi Directora de Tesis, inicié el trabajo de campo para descubrir, comprender e interpretar las vivencias de las personas que padecen EM, porque en nuestro quehacer diario, el personal sanitario, nos dedicamos a “cuidar el cuerpo” y sus alteraciones orgánicas, aportando soluciones puntuales, olvidando a menudo las experiencias que los pacientes tienen con respecto a sus padecimientos, el acercarnos a sus percepciones y expectativas para poder dotarles de recursos para el afrontamiento y la aceptación de una alteración de la salud que les afecta en los primeros años de la madurez y cuando están construyendo o planificando un proyecto de vida, y si esto no es posible por lo menos hacer que se sientan comprendidos y acompañados en su proceso de enfermedad, porque como refiere Antonio Damasio (1995:342) “*la medicina ha sido lenta en darse cuenta de que la manera en que la gente se siente acerca de su condición es un factor principal en el resultado*”.

Quiero resaltar que a lo largo de desarrollo del trabajo de campo he constatado la importancia de la confianza por parte de los actores en el investigador, “*el estar allí nos ayuda a vencer la resistencia y la opacidad del*

Otro” (Lisón Tolosana: 1998b: 223). No es menos importante la confianza mutua entre el personal sanitario.

A día de hoy, tengo que reconocer mi error, ya que el investigador no puede evitar la implicación emocional con las vivencias de los actores de su investigación, porque las emociones son parte de la persona y de su relación con los otros y el expresarlas y compartirlas nos acerca al otro y nos hace humanos: “*sólo la experiencia de lo humano permite adentrarnos en lo humano*” (Ibíd.:225).

Carmelo Lisón (Ibíd.: 226:228) se refiere a esta implicación como “*cognitio sensitiva*”, porque no toda la realidad se comprende mejor cuando más objetivamente se analiza, porque el mundo del espíritu necesita de un esfuerzo empático para hacerse y transformarse en el Otro.

## **II- INTRODUCCIÓN**

Los seres humanos nos enfrentamos a diferentes problemas a lo largo de nuestra vida, uno de ellos es la enfermedad. Un malestar leve puede hacer que el paciente y su familia entre en crisis, con más razón si uno de sus miembros padece una alteración de la salud con un futuro incierto como la Esclerosis Múltiple (en adelante EM), trastorno neurológico crónico más frecuente en personas jóvenes en Europa y Norteamérica y que es la segunda causa de discapacidad en adultos jóvenes después de los accidentes de tráfico (Fernández: 2011:13). Es un proceso grave que no compromete la vida de quienes la sufren pero si condiciona de forma importante su calidad de vida y como todas las enfermedades, está provista de significados y construcciones sociales que derivan del discurso médico y de los valores de la sociedad, que controlan y etiquetan a los grupos sociales, pues bajo cualquier enfermedad o expresión de malestar *“cohabitan contenidos sociales, económicos, políticos y morales que son algo más que categorías culturales o representaciones porque suponen condiciones materiales de existencia”*(Martinez:2008:97).

En estos primeros años del siglo XXI en las sociedades occidentales, en las que se da el capitalismo avanzado caracterizado fundamentalmente por las nuevas tecnologías de la información, los fenómenos de globalización e integración transnacional, lo que Castells(1996:29) ha dado a conocer como *sociedad red*, en la que *“los flujos globales de riqueza, poder e imágenes, la búsqueda de la identidad, colectiva o individual, atribuida o construida, se convierte en la fuente fundamental de significado social (...) y que se caracteriza por la preeminencia de la morfología social sobre la acción social”*, se crean en el ámbito individual necesidades de competitividad, productividad y competencia que generan unos determinados estilos de vida que van a colisionar con una enfermedad crónica que aparece generalmente entre la segunda y tercera décadas de la vida, con signos de disfunción neurológica de diversa localización y en la que al cabo de unos años, aproximadamente la mitad de los pacientes, evoluciona hacia una fase progresiva que produce un grado creciente de discapacidad con importantes repercusiones en la calidad de vida. Cabe por

tanto, considerar que la alteración de una de las áreas que configuran el estilo de vida va a afectar a las demás, condicionando la adaptación a las dificultades que se presentan a las personas afectadas por este problema de salud, en una sociedad en el que la experiencia personal y el curso de la vida individual, las características de personalidad, la constitución corporal, la experiencia positiva o negativa, están adquiriendo importancia en forma creciente, y a medida que se disuelve la estructura social tradicional es cada vez mayor el número de individuos que desean ser identificados por sus gustos culturales y estilos de vida(Bell:1976:49).

Padecer EM tiene efectos sobre la vida y la cotidianeidad de quienes la sufren y de sus familias; sus efectos inciden en su vida modificando sus planes personales, su autoconfianza y autoestima, sus familias, su empleo y su futuro, provocando alteraciones físicas, modificaciones del funcionamiento cotidiano y cambios adversos en el rol social. El contexto social en el que viven las personas con EM es un escenario donde la discriminación puede ser una realidad, según se refleja en un estudio realizado por Rivera-Navarro et al (2008:283-284) dónde los pacientes expresaron que el estigma asociado a los síntomas de la enfermedad y sus consecuencias (reestructuración de las relaciones) constituye una de sus preocupaciones y que influye negativamente sobre el bienestar psicológico y social percibido.

Esta tesis doctoral pretende indagar en la pregunta que surge cuando la enfermedad sorprende a los pacientes en los años más productivos de sus vidas, cuando empiezan a planificar su futuro, a construir su familia y les somete a unas restricciones que les obligarán a modificar su trayectoria vital. Las vivencias y experiencias de estas personas desde una aproximación cualitativa, permitirán conocer y descubrir, describir, interpretar y comprender los significados del padecimiento y la aflicción que la Esclerosis Múltiple produce en aquellas personas que la sufren a través del

discurso de los enfermos con su problemática personal y social y con la propia enfermedad.

Para ello analizaré el concepto de enfermedad y sus representaciones sociales y la vulnerabilidad del individuo a nivel micro, meso y macrosocial; las vivencias del enfermo, las emociones que suscitan, los cambios que produce en sí mismo y en su entorno familiar y social y las acciones que desarrollan con el fin de integrar el proceso en su vida y en qué medida están relacionadas con la información sobre la gestión de la enfermedad y de qué manera influye el sistema de creencias y el entorno socioeconómico.

A continuación se enumeran y describen de forma breve los contenidos de esta tesis.

Después de esta introducción se exponen los objetivos.

En el capítulo IV se describe una breve historia de la Esclerosis Múltiple que abarca los aspectos relevantes de este padecimiento con especial referencia a la mujer y a los adolescentes.

El capítulo V abarca el marco teórico; se exponen los resultados de una búsqueda bibliográfica referente al concepto de enfermedad, su relación con la cultura y las diferentes formas de interpretar el padecimiento. Así mismo se abordan sus representaciones sociales, las vivencias, las emociones y su manifestación cultural; el sufrimiento asociado y la búsqueda de sentido ante la enfermedad. También se analizan los factores

que condicionan las vivencias del padecimiento, en éste caso, Esclerosis Múltiple.

En el capítulo VI se presenta el marco metodológico de esta investigación, su diseño y las estrategias metodológicas. Las técnicas empleadas para la recogida de datos y su análisis, así como una descripción del ámbito de estudio y análisis de la muestra.

En los dos capítulos siguientes, séptimo y octavo, se presentan y discuten los resultados. En el capítulo séptimo se establecen tres apartados, el análisis de las experiencias vivenciales del paciente ante su enfermedad, las adaptaciones socioculturales realizadas y las referencias simbólicas que intervienen en la vivencia de su padecimiento.

Finalmente se resumen, a modo de conclusión, los resultados.

Se incluye además de la bibliografía referenciada, un resumen, las limitaciones de la investigación y un anexo que aporta información complementaria.

### **III - OBJETIVOS**

Los objetivos de esta tesis son.

### **Objetivos generales:**

1.- Analizar antropológicamente la experiencia vivencial del paciente ante la enfermedad

#### *Objetivos específicos:*

- Descubrir las reacciones de la persona afectada ante el diagnóstico
- Indagar en las creencias de los pacientes acerca de la enfermedad.
- Averiguar las expectativas de futuro
- Analizar las reacciones emocionales que suscita el padecer EM

2.-Averiguar las adaptaciones socioculturales del paciente ante la EM

#### *Objetivos específicos:*

- Conocer las adaptaciones realizadas en las relaciones cotidianas
- Detectar los cambios realizados a nivel simbólico

3.- Determinar qué referencias simbólicas inciden en la vivencia de la enfermedad de la enfermedad.

#### *Objetivos específicos:*

Conocer cómo el sistema de representaciones tiene relación con:

- La información sobre la enfermedad.
- La percepción de la vivencia de su padecimiento
- La representación social de la enfermedad
- Los modelos de familia
- El entorno socioeconómico
- El sistema ideal

#### **IV - HISTORIA DE LA ENFERMEDAD**

Como ya se ha referido, la EM es una enfermedad degenerativa del Sistema Nervioso Central (SNC) que se conoce como tal desde el siglo XIX. Su definición es clinicopatológica, su causa se desconoce, pero parecen intervenir por un lado una predisposición genética y por otro un factor ambiental desconocido. La frecuencia de la enfermedad parece estar en aumento en algunas zonas geográficas, lo que se ha relacionado con el desarrollo económico y los cambios ambientales en salud que éste conlleva (Fernandez: 2011:12 y ss.).

Las primeras descripciones datan de 1835 y 1838, Cruveilhier y Carswell respectivamente, pero fue Charcot en 1868 quien ofreció la primera descripción detallada de los aspectos clínicos y evolutivos, realizando la correlación anatomoclínica y acuñando el término de esclerosis en placas, nombre que se conoce esta enfermedad en la bibliografía francesa. Los autores ingleses la denominaron esclerosis diseminada y posteriormente los autores norteamericanos la llamaron esclerosis múltiple, siendo esta denominación la más empleada actualmente, dado que alude por una parte, a la existencia de lesiones múltiples en el SNC, y por otra, a la presencia habitual de episodios múltiples de disfunción neurológica como características definitorias de la enfermedad.

Los estudios epidemiológicos han permitido saber que:

- Es la enfermedad neurológica crónica más frecuente en adultos jóvenes en Europa y Norteamérica.
- Existe un factor genético de susceptibilidad a la enfermedad.
- La presencia de un factor ambiental sería imprescindible para que aparezca; este factor intervendría en la infancia, antes de los 15 años, probablemente en forma de una infección inaparente o de carácter banal.

Fernández et al., refieren que la predisposición genética no es suficiente para explicar la prevalencia y riesgo de EM y todo apunta a una interacción de factores genéticos y medioambientales en el desarrollo de la enfermedad.

Entre los factores de riesgo medioambientales, la infección por el virus Epstein Barr tiene una fuerte relación con la aparición de la enfermedad.

El papel de la vitamina D viene apoyado por el resultado de una menor prevalencia en relación con una mayor exposición a la radiación ultravioleta anual; de un incremento del riesgo dependiendo del momento de la gestación en el norte de Europa y Canadá, que apunta a una predisposición genética a padecer la enfermedad en los meses de menor exposición solar y de la disminución del riesgo de EM con unos niveles elevados de vitamina D en mujeres.

El tabaquismo es un factor de riesgo claramente relacionado con la EM pues se ha demostrado una interacción ente el tabaco y el alelo de susceptibilidad a EM, además de que en pacientes fumadores existe un mayor riesgo de conversión tanto de síndrome clínico aislado a EM como de la forma remitente-recurrente a progresiva. También el índice de mortalidad entre los pacientes fumadores con EM es de 5,3/1000 frente a 2,07/1000 entre los no fumadores, un riesgo que se ve aumentado entre los varones.

La urbanización también se define como otro posible factor contribuyente con datos de mayor incremento en la incidencia de EM en las zonas urbanas en comparación con las zonas rurales. Por otra parte, también se ha encontrado que un índice de masa corporal elevado durante la infancia y adolescencia incrementa dos veces el riesgo de EM en la edad adulta, sobre todo en mujeres; por tanto la obesidad sería otro posible factor responsable de los cambios en la epidemiología de la EM (Fernández: 2013:220:222), aunque no está claro si esta asociación es independiente de la asociación con la vitamina D, ya que la obesidad está asociada con valores bajos de vitamina D (Rio:2014:4).

Por tanto, la etiología de la EM es desconocida por lo que no es posible ninguna estrategia para su prevención (Rodríguez: 2014:1:2)

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

Los estudios de prevalencia de la EM llevados a cabo en España antes de 1990 mostraban tasas que oscilaban entre 5,6-12 casos/100.000 habitantes (Oliveras de la Riva: 1968; Ruiz: 1988). En la década de los 90 se empezaron a analizar poblaciones más reducidas, más estables, con mejores infraestructuras sanitarias y con un periodo de seguimiento mayor, obteniendo así tasas de prevalencia mayores, 17-58 casos/100.000 habitantes (Matías-Guiu.1990; Pina: 1998). Éste patrón se ha seguido en los siguientes años a la hora de realizar estudios de prevalencia con unos cálculos estimados superiores a los 79-125 casos/100.000 (Ares: 2007; Izquierdo: 2015). El trabajo de Fernández et al (2012) es el que ha determinado una prevalencia más alta con 125 casos/100.000 habitantes, no observándose diferencias significativas entre la España continental e insular (Aladro y col: 2005).

Hasta el momento actual no se ha realizado ningún estudio sobre la prevalencia de la EM en la Región de Murcia. Recientemente se ha llevado a cabo un estudio de prevalencia del Área I de salud de la Región de Murcia, que se localiza en el centro-este de la región y tiene como población de derecho 257.865 habitantes. Esta área engloba 14 zonas básicas de salud, con un centro de especialidades médicas, 14 centros de salud y 32 consultorios. Su hospital de referencia es el Hospital Clínico Universitario Virgen Arrixaca, dónde se encuentra ubicada la Unidad de Referencia de EM del Sistema Nacional de Salud. Se han identificado un total de 227 pacientes con el diagnóstico de EM. Respecto a la población del Área de Salud la prevalencia estimada es de 88 pacientes/100.000 habitantes. En

mujeres la prevalencia es de 116,9 casos/100.000 mujeres y en los hombres 57,9 casos/100.000 hombres<sup>1</sup>. (Tabla I).

Extrapolando estos datos a la totalidad de habitantes de la Región, 1.466.818 (Instituto Nacional de Estadística: enero 2014), se obtiene un total de 1.290 personas, aproximadamente, que padecen Esclerosis Múltiple en la Región de Murcia.

Grupos de edad (años)	Población		Casos		Ambos sexos		Prevalencia 100.000 hab		
	Hombre	Mujer	Hombre	Mujer	Población	Casos	Hombre	Mujer	Ambos
<b>&lt;20</b>	27332	28109	3	3	55441	6	11	10.7	10.8
<b>21-31</b>	16243	15732	10	27	31975	37	61.6	171.6	115.7
<b>31-40</b>	22228	23414	25	40	45642	65	112.5	170.8	140
<b>41-50</b>	20961	22618	17	44	43579	61	81.1	194.5	140
<b>≥ 51</b>	39396	41832	18	40	81228	58	45.7	95.6	71.4
<b>Total</b>	126160	131705	73	154	257865	<b>227</b>	57.9	116.9	<b>88</b>

**Tabla I. Prevalencia de la EM por edad y sexo. Área I, Región de Murcia. (Datos año 2014)**

<sup>1</sup> Los datos mencionados proceden de la base de datos de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico Universitario Virgen Arrixaca. Murcia.

La incidencia no ha sido muy estudiada, pero se informa de incidencias muy variables que oscilan entre los 0.5 y 5.3 casos por cada 100.000 habitantes (Matías-Guiu: 2001). En España puede considerarse que tanto la incidencia como la prevalencia aumentan a lo largo del tiempo. Las razones de incremento de la frecuencia no se conocen. Se han propuesto dos teorías: *el déficit de vitamina D* debido a la reducción de exposición solar (Smolders y col: 2008) o la mejora de las condiciones sanitarias, *teoría de la higiene* (Fleming: 2007). Ambas son teorías generales que implicarían cambios en la respuesta inmune, que explicarían ya sea solas, ya en combinación, el aumento de las enfermedades autoinmunes en los países desarrollados.

En el mismo estudio referenciado para la prevalencia en el Área I de la Región de Murcia se ha calculado una incidencia para el año 2014 de 6,2 casos/100.000 habitantes. La incidencia media en los últimos 6 años es de 5,8 casos/100.000 habitantes. (Ver tabla II).

<b>Año</b>	<b>Nº de casos nuevos</b>	<b>Población anual</b>	<b>Incidencia por año Casos/100.000 hab</b>
<b>2009</b>	18	251.382	7.2
<b>2010</b>	13	257.691	5.1
<b>2011</b>	18	257.672	7
<b>2012</b>	13	257.981	5
<b>2013</b>	11	256.725	4.3
<b>2014</b>	16	257.865	6.2
<b>Total/media</b>	89	255.886	5.8

**Tabla II. Incidencia media del Área I de la Región de Murcia durante los años 2009-2014.**

El cuadro clínico de la EM es consecuencia de las lesiones en el sistema nervioso central. La desmielinización o pérdida de mielina es el acontecimiento principal. La mielina es una lipoproteína que recubre los axones de las neuronas de la sustancia blanca del Sistema Nervioso Central (SNC). Esta sustancia favorece la conducción de los impulsos eléctricos a lo largo de los axones; sin esta capa aislante, las señales nerviosas no pueden transmitirse adecuadamente produciéndose falsas conexiones entre fibras nerviosas adyacentes.

La aparición de una placa aguda desmielinizante en el SNC está correlacionada con los síntomas. La característica clínica más llamativa es su gran variabilidad; los síntomas y los signos están determinados por la localización de las lesiones dando lugar a debilidad, fatigabilidad, pérdida de fuerza, parestesias (sensación de quemadura, pinchazos o acorchamiento en manos, brazos, piernas o pies y a veces en otras partes del cuerpo), alteraciones de la visión, (visión borrosa o doble, sacudidas oculares), disartria (dificultad para articular palabras), temblor, alteración de la sensibilidad profunda, disfunción vesical, intestinal y sexual, dificultad para caminar, inestabilidad, dolor, alteraciones emocionales y deterioro cognitivo.

Un aspecto primordial de la EM es el paso de la forma clínica más precoz y clásica de presentación de la enfermedad con periodos de afectación neurológica recurrentes que alternan con remisiones (remitente/recurrente) a una forma en la que el deterioro neurológico es progresivo y con frecuencia acelerado. El 90% de los pacientes presenta un curso clínico caracterizado por la aparición de episodios de disfunción neurológica, más o menos reversibles, que se repiten cada cierto tiempo y que a medida que se repiten van dejando secuelas funcionales neurológicas. Tras 10 años un 50% de los pacientes pasa de la forma remitente recurrente a un curso progresivo. Un 10% de los pacientes muestra esta forma progresiva desde el inicio (Fernández: 2011:59:61).

La enfermedad puede comenzar a cualquier edad pero es rara antes de los 10 años y después de los 60. Suele presentarse entre los 25 y 30 años. Se han considerado diversos factores como desencadenantes del comienzo de la enfermedad y de la aparición de los brotes. Entre ellos se encuentran las infecciones virales, traumatismos, operaciones quirúrgicas, estrés emocional, cansancio y calor, especialmente los baños de agua muy caliente. El embarazo parece ser un factor protector frente a la enfermedad, pues el número de brotes disminuye durante el mismo; sin embargo durante el puerperio y hasta tres meses después del parto aumenta el número de brotes, quizá debido a los cambios hormonales o al estrés físico de este período. Estas relaciones son dudosas en la mayoría de los casos (Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes: 2003:77:82)

La esperanza de vida tras el diagnóstico es de 30 a 35 años, con una expectativa de vida más corta, entre 5 y 10 años, respecto a la población sana. Las causas de muerte más frecuente son las infecciones, las enfermedades no relacionadas y el suicidio (Ebers: 2001:17.)

### **1.- Mujer y Esclerosis Múltiple**

*“La cultura de un grupo determinado es la que adscribe a hombres y mujeres unas ciertas destrezas y aptitudes, que en sociedades como la nuestra asigna al género femenino y al género masculino unas diferentes cualidades supuestamente innatas a su respectiva condición de sexo, que son conformadas con discursos artificialmente contruidos desde un punto de vista cultural. (...) El concepto de sexo es un concepto biológico mientras que el de género se refiere al carácter social y cultural de los roles asociados a hombres y a mujeres” (Téllez Infantes: 2001:4).*

El concepto de género está construido por las representaciones sociales que estructuran la relación de los sujetos con la realidad y las prácticas a diferentes niveles mediante las cuales las personas son convertidas en hombres y mujeres con biología, subjetividades, comportamientos y estatus jerarquizados y frente a nociones como “*sistema sexo-género*” se adopta en antropología el concepto de “*sistema de género*” más útil para mostrar que la diferencia, también biológica se construye de una determinada manera en un marco global, local y temporal concretos donde la estructura social y la acción humana están estrechamente interrelacionadas(Esteban:2010:49:50).

Dentro del concepto de interrelación a nivel micro la familia sigue siendo la principal institución suministradora de asistencia que atiende a las situaciones de dependencia de sus componentes y a su mantenimiento y protección, pero la división sexual del trabajo, especialmente en lo que concierne a la responsabilidad del cuidado de los otros ha sido asignado a las mujeres. Los cambios sociales y sociodemográficos de los últimos años han modificado la estructura, el tamaño, la forma y las funciones de las familias pero ante la aparición de la enfermedad, de la discapacidad o de la dependencia, es necesario contar con un miembro de la familia como fuente de ayuda.

Esta situación tiene una doble vertiente. La mujer como proveedora por una parte, de cuidados a los miembros enfermos, niños o mayores de su unidad familiar y por otra de recursos materiales para el mantenimiento de la misma debido su cambio de rol. Y por otra parte cuando es la mujer la que padece la enfermedad es objeto de incompreensión por no poder ejercer con el papel cuidador asignado. Pasar de cuidar a ser cuidada supone para la mujer incertidumbre que se agudiza según avanza la enfermedad al no poder responder a las exigencias propias de la biomedicina (tratamientos, consejos y pautas), de la sociedad, mediante las exigencias producto de los esquemas sociales (rol de madre/esposa/trabajadora...) y las del entorno familiar y socio-laboral (Sánchez:2014:68).

*“El género es un concepto social relativo a las concepciones, roles y comportamientos ligados a la cultura que se asignan a hombres y mujeres, niños y niñas, así como las relaciones recíprocas entre éstos. Los roles de género presentan una amplia gama de variaciones y tanto las relaciones de género como las expresiones biológicas de género varían dentro de cada sociedad y entre las distintas sociedades, por lo común en relación con las divisiones sociales apoyadas en las premisas del poder y la autoridad” (Krieger: 2001:482).*

Se trata de un proceso de aprendizaje que comienza en la infancia y acaba en la adolescencia. Esa identidad de género lleva a identificarse con determinados roles, unos influidos por la cultura y otros propios del sexo, basado en las características biológicas que posibilitan la reproducción sexual. Dentro de estos últimos está la maternidad.

Como ya se ha referido la Esclerosis Múltiple es una de las principales enfermedades neurológicas entre personas jóvenes, sobre todo en mujeres en edad de procrear. La ratio de prevalencia de mujeres a hombres se ha incrementado marcadamente en las últimas décadas de 2.3 a 3.5 mujeres por cada hombre, lo que indica un incremento para las mujeres pero no para los hombres. (Harbo et al: 2013:237). También se ha constatado que este aumento en las mujeres, especialmente en aquellas con inicio tardío de la enfermedad, más de 40 años, sucede desde 1975 y se corresponden con el incremento en la edad del primer embarazo de las mujeres en Europa (Koch-Henriksen: 2001:91-94).

El efecto del sexo en las características de la enfermedad no está claro, pero la evidencia demuestra que generalmente las mujeres tienen un inicio más temprano de la enfermedad, las formas primariamente progresivas son menos frecuentes y la progresión de la discapacidad es más lenta que en los hombres. Estas características llevan a considerar que el desarrollo y evolución de la enfermedad podría deberse a diferencias en la

respuesta inmune a estímulos externos o ambientales, a las hormonas sexuales o diferencias dependientes de los cromosomas sexuales y que podrían explicar la *diferencia de género en la EM* (Fernández et al: 2013:217:218).

En una reciente investigación (Irizar et al: 2015) los autores han concluido que la enfermedad no sigue el mismo patrón en mujeres y en hombres y que la variante en el alelo 15:01 del gen HLA-DBR1 sólo crea riesgo en las mujeres. Además también se ha descubierto que los mecanismos moleculares relacionados con el patrón brote-remisión es diferente en hombres y en mujeres.

Como enfermedad crónica incapacitante, es probable que la EM influya en la planificación de la familia. En el pasado se desaconsejaba que las mujeres afectadas concibieran por el posible efecto negativo del embarazo sobre la evolución de la enfermedad. El estudio PRIMIS (Pregnancy in Multiple Sclerosis) demostró la reducción de la incidencia de recidivas durante la gestación, especialmente en el tercer trimestre, así como el posterior incremento en los tres meses siguientes al parto, pero en general, la aparición de brotes y síntomas de la esclerosis múltiple mejora durante el período de gestación. Esto se debe al cambio que se produce en el sistema inmunológico de una mujer embarazada. En condiciones normales, nuestro sistema inmunológico rechaza aquellos tejidos que no son nuestros; el bebé contiene material genético tanto de la madre como del padre, y para permitir que crezca y se desarrolle con normalidad se produce lo que se llama *tolerancia del sistema inmunológico*. Podríamos decir que el sistema inmunológico se vuelve más “benigno”, por lo que la aparición de brotes de la enfermedad durante el embarazo es raro. Tras el parto, el sistema inmunológico vuelve a su estado previo, por lo que no es infrecuente que durante el post-parto aparezcan brotes: se calcula que entre el 20% y el 40% de las pacientes de EM experimentan una recaída de los síntomas y la reaparición de brotes (Confavreux et al: 1998: 285-291).

Aproximadamente un “20% de mujeres con diagnóstico de EM experimentará su primer embarazo después del inicio de la enfermedad” (Midaglia: 2011:55). El embarazo ejerce un efecto protector sobre a la enfermedad pero durante el puerperio y hasta tres meses después del parto, aumenta el número de brotes debido a los cambios hormonales (Fernández: 2011: 68). También y debido a esta misma causa, las terapias de reproducción asistida aumentan el número de recidivas (Fernández et al: 2013:226). Este hecho puede condicionar las decisiones de planificación familiar y reporta a la paciente y a su familia, especialmente a su pareja el tomar unas decisiones que además de afectar a su salud, probablemente también afectarán a su estabilidad emocional y generarán inseguridad.

Entre las interrogantes que se le plantean a las pacientes está el impacto de la enfermedad sobre el embarazo, la posible herencia genética, la influencia del embarazo en la enfermedad, el posible aumento de la discapacidad, repercusiones de los tratamientos anteriores sobre el feto, imposibilidad de lactancia o por tiempo muy reducido y que les lleva a considerar el embarazo como un riesgo propiciando una “*identificación directa entre el sufrimiento y la maternidad*” (Imaz: 2010:185). Todos estos factores pueden llevar a la mujer a renunciar a ser madre biológica o a vivir un embarazo en la incertidumbre.

Un estudio llevado a cabo en Portugal por Carvalho et al (2014:537-542) documenta la influencia del diagnóstico y de la evolución de la enfermedad sobre la decisión de ser madre. El 77% de las pacientes reconoció haber cambiado de opinión respecto al número de hijos deseados a raíz del diagnóstico de la EM. Los principales motivos aducidos para tener menos hijos de los previstos era el temor a la incapacidad futura y la posibilidad de sufrir recaídas.

Otra investigación llevada a cabo en Canadá por Alwan et al (2013:351-358) demostró que la mayor parte de los motivos vinculados con la enfermedad para no concebir eran la interferencia de los síntomas con la

maternidad, el temor a trasladar la carga a la pareja o que los hijos heredaran la EM.

De los resultados de ambos estudios se desprende el temor ante el futuro de las pacientes.

También cabe destacar tal y como advierten Borisow et al (2012:3-9) que no se deben subestimar los factores psicológicos en la planificación de la familia, especialmente en lo referente a las relaciones sexuales, porque factores como la disfunción vesical e intestinal, la inserción de sondas o el temor a la desaprobación de la pareja son aspectos importantes que contribuyen a reducir el deseo sexual.

## ***2.- Adolescentes y Esclerosis Múltiple***

Los pacientes con EM menores de 18 años representan aproximadamente el 4,5 y 9% de todos los pacientes con EM. Se habla de EM pediátrica aquella que comienza antes de los 18 años aunque algunos autores prefieren diferenciar entre EM infantil (<11años) y del adolescente (11-18 años). En éste grupo y al igual que en la población adulta la prevalencia es superior en mujeres. La relación mujer/hombre tiende a equipararse en los menores de 11 años y aumenta a medida que llegan a la adolescencia, hecho que apunta a una influencia hormonal (Fernández et al: 2014:274).

Los pacientes que comienzan con la enfermedad en esta etapa de la vida evolucionan a una fase secundaria progresiva de forma más lenta que los adultos pero se estima que tardan 10 años menos que si hubieran iniciado la enfermedad en edad adulta (Renoux: 2007:2).

La adolescencia es un período de transición y de cambios y el padecer EM en esta etapa de la vida puede agregar nuevas transiciones que requieran ajustes y cambios que pueden resultar difíciles.

El estado emocional de los adolescentes, que en general que aún no han tenido tiempo de plantearse metas y objetivos a largo plazo, que no han tenido que superar situaciones conflictivas, puede verse alterado. Han de aprender a tolerar la frustración y a desarrollar habilidades y mecanismos para la gestión de las restricciones que les impone la enfermedad; el encontrarle un sentido a su padecimiento cuando su *“sentido de la vida se resume en un aprovechar el tiempo presente con actividades de ocio y tiempo libre”* (Guerrero: 2006:37) entraña una dificultad añadida.

Es también en ésta etapa de la vida cuando se configura la imagen de uno mismo y se refuerza la autoestima en relación como la persona percibe las áreas principales de su vida, tales como las funciones físicas, mentales y sociales. *“El concepto de imagen del cuerpo incluye, entre otras, experiencias conscientes y una representación mental del cuerpo junto con los sentimientos del individuo acerca de su cuerpo y su función”* (Goretti: 2013:6).

El proceso de construcción del cuerpo admite una amplia variedad de perspectivas desde el crecimiento, el desarrollo y la madurez hasta el sentido otorgado donde entra en juego la noción de poder y así las patologías y la salud, la sexualidad, la sensibilidad y luego también las habilidades, las emociones, la presencia social y hasta la individualidad se revelan afectadas a través de la educación, la moralidad en tanto que ejercicios de poder (Velasco Maillo:2010:25:26).

Se describe que *“entre el 30 y 70% de los adolescentes con EM presentan alteraciones cognitivas desde el inicio de la enfermedad”* (Narula et al: 2013:21), por tanto cabe considerar que la propia imagen pueda estar distorsionada por los miedos y o por las discapacidades, añadidos a las posibles consecuencias académicas y sociales.

En esta época de la vida y al igual que en los adultos, la enfermedad afecta a los adolescentes en la construcción de su identidad y al bienestar

emocional, a la relación con sus iguales, a su educación y formación y a su funcionamiento familiar por que el adolescente se va a encontrar solo con su enfermedad, sus compañeros no la padecen y por tanto no lo puede compartir. Esta situación va a suponer un golpe emocional que le puede originar ansiedad, miedo, confusión, estrés y aislamiento que le va a llevar al planteamiento de si va a tener un futuro.

## **V - MARCO TEÓRICO**

El marco teórico se desarrolla en torno a los conceptos de enfermedad y sus representaciones sociales, las creencias, vivencias y sufrimiento asociado, las emociones que genera el proceso de enfermar y su manifestación, así como la búsqueda de sentido ante el sufrimiento. También aborda los factores que condicionan las vivencias de la enfermedad, en general y en particular, la Esclerosis Múltiple. Ha sido elaborado a partir de la búsqueda y revisión bibliográfica.

## **1.- Enfermedad**

*“La enfermedad, los daños a la salud, los padecimientos constituyen algunos de los hechos más frecuentes recurrentes y continuos que afectan a la vida cotidiana de la sociedad... (...), la respuesta social a la enfermedad, daño y/o padecimiento es también un hecho cotidiano y recurrente, pero además constituye una estructura necesaria para la producción y reproducción de cualquier sociedad”* (Menéndez: 1994:71).

En 1969 Foucault afirmaba que *“toda sociedad establece un sistema o una serie de sistemas de oposición entre el bien y el mal, lo permitido y lo prohibido, lo lícito o lo ilícito. Estas oposiciones constitutivas de toda sociedad, en nuestra sociedad actual, se reduce a la oposición de normal y patológico (...) que pretende traducir todas las oposiciones de nuestra cultura en la oposición mayor entre normal y patológico”* (Caruso: 1969:70). El concepto de enfermedad se ha construido socialmente por oposición al concepto de salud, así se refiere a ella Gadamer (1993:126) *“el estado oculto de la salud”*. Como contraposición a la salud también la definen Dethlefsen y Dalhke (1983:18:72) para los que la enfermedad es la *“pérdida de la armonía, el trastorno de un orden hasta ahora equilibrado”*.

Para estos autores tanto la salud como la enfermedad son conceptos singulares ya que se refieren a un estado del ser humano y no a órganos o partes del cuerpo; ellos defienden, basándose en el modelo psicosomático, que si una persona sufre un desequilibrio en su conciencia se manifestará en su cuerpo en forma de síntoma, por tanto para ellos la enfermedad es un estado que indica que el individuo *“en su conciencia ha dejado de estar en orden y en armonía”* y definen la enfermedad como *“un estado de imperfección, de achaque, de vulnerabilidad, de mortalidad”*.

Si consideramos que la enfermedad puede ser descrita a través de sensaciones de malestar o de anormalidad, la salud solo puede encontrar elementos de acercamiento por oposición, es decir por su pérdida. El clasificar unos hechos significativos como la salud y la enfermedad como normales o patológicos no depende de los hechos en sí, pues *“no existe un hecho normal o patológico en sí”* (Canguilhem: 1966:108), sino de la cultura y de la sociedad.

La enfermedad constituye uno de los fenómenos más antiguos de la humanidad, es un universal que aparece en todas las sociedades donde se entrelazan, además del proceso biológico en sí, factores sociales, culturales, vivencias personales y los significados subjetivos atribuidos a esas vivencias. En todas las culturas se establecen diferencias entre la salud y la enfermedad como modos específicos de estar en el mundo, y como refiere Fernández-Rufete (2003:187) *“(…) se le asigna un espacio para el control social y la visibilidad de la anormalidad, (…) donde reafirmar los valores por los cuales el yo se establece y diferencia del otro”*.

La consideración de enfermedad como punto de partida conlleva la *“noción de ser individual”* (Canguilhem: 1966:140), del modo que el individuo percibe ese cambio dentro del proceso salud y enfermedad y a partir del

significado que le asigne podrá constituirse en un hecho social; así el hecho de enfermar pasa de ser un hecho individual a uno social que trasciende los síntomas patológicos y busca dar sentido a la enfermedad a otro nivel: el orden moral de la enfermedad. Todas las sociedades asignan un significado a la enfermedad y establecen las manifestaciones ritualizadas de las que los individuos pueden servirse para expresar su padecimiento. La presencia del enfermo incita a la reflexión sobre los valores y las creencias en que se basa el adecuado funcionamiento social. En este sentido García (1985:13-24) considera la enfermedad como *“un fenómeno cultural complejo en el que los indicadores patológicos son transformados en signos sociales y relacionados simbólicamente con otras dimensiones de la vida social”*

La enfermedad es en primer lugar la expresión y la toma de conciencia personal de una alteración vivida como desagradable e incapacitante que con la comunicación del hecho a los demás se transforma en fenómeno social y se adopta un comportamiento culturalmente aceptado, el papel de enfermo, que reconoce la incapacidad involuntaria para desempeñar sus funciones sociales habituales. Este estado tiene implicaciones diferentes según el contexto particular, puede desencadenar sentimientos o acciones de solidaridad, de discriminación, de integración dentro de nuevas estructuras sociales o formas de expresión legitimadas dentro del contexto de la enfermedad además de la búsqueda de una explicación que asigne un significado a la enfermedad. Esta dimensión de la enfermedad es producto de una interpretación colectiva que cuestiona y plantea la relación del individuo con la sociedad y se convierte por sí misma *“en un factor reestructurador de situaciones sociales, en un actor y mediador social”* (Arrizabalaga: 2000:78).

El contexto social y cultural provee la significación de enfermedad en base a la construcción social de la misma y al nivel de experiencia individual basado en cómo la persona comprende su proceso de salud-enfermedad, en cómo lo vive y en cómo forja su identidad (Conrad: 2010:S76).

En nuestra sociedad actual la salud ha pasado de ser un medio a ser un fin en sí mismo, a ser un valor y se ha identificado con lo normal; por oposición la enfermedad es considerada como lo anormal y se le asignan significados negativos. Pero como refiere Canguilhem (1966:104) *“la anomalía puede convertirse en enfermedad, pero por sí sola no es una enfermedad”*, por lo tanto cualquier desviación del continuum de salud-enfermedad no puede ser considerada en sí mismo como enfermedad.

El Diccionario de la Lengua Española define enfermedad como *“el proceso causado por una afección en un ser vivo que afecta a su estado ontológico de salud”*. En el lenguaje cotidiano la enfermedad es entendida como lo opuesto a salud: es aquello que causa una alteración o desorganización en el individuo ya sea a nivel corporal, mental, emocional o espiritual. La medicina moderna considera la enfermedad como algo ajeno que hay que eliminar y al enfermo como un cuerpo debilitado y disfuncional que para curarse debe seguir un tratamiento determinado y estar confinado en lugares especializados.

La biomedicina contempla enfermedad como un proceso patológico definido, la alteración o disfunción de un órgano y no considera los factores sociales y culturales en que se desenvuelve. Considerar la enfermedad desde cualquiera de estas perspectivas es remitirse simplemente al hecho biológico en sí, es considerar *“que la enfermedad ha sido separada de la persona y ha pasado a ser tratada como un ente propio con el cual es necesario acabar”* (Gadamer: 1993:126) y no contemplar las implicaciones sociales y culturales del enfermar ni la vulnerabilidad del individuo ante la construcción social de la enfermedad, ya que la objetivación de la enfermedad dentro del marco social y cultural en que se mueve el sujeto es necesario para el proceso de comprensión de su nuevo estado de enfermo, porque la enfermedad entendida como alteración biológica por el sistema biomédico es vivida por quién la padece como un acontecimiento psicológico y social.

Intentar precisar el concepto de enfermedad mediante una definición única es dificultoso no sólo por las múltiples concepciones existentes según la disciplina desde la que se afronte su análisis, sino también debido a la multiplicidad de marcos teóricos desde los que es posible acceder. Laplantine (1986:237-256) formula formas elementales de enfermedad y de su curación; a las primeras las denomina *modelos etiológicos* y a las segundas *modelos terapéuticos* y describe su interacción dentro de una representación múltiple donde se involucran las posiciones asumidas por el paciente, el sistema biomédico, la sociedad y las diversas etapas o fases que atraviesa el enfermo en su proceso de enfermedad.

Otro planteamiento de enfermedad aparecido en la década de 1990 con una concepción opuesta al modelo biomédico, es el modelo ecológico o ecosistémico que considera la enfermedad como el *“deterioro del medio humano y de todo aquello que hace posible la relación, la convivencia, la cultura y el desarrollo positivo de lo humano”* (Ortega: 1995:97). Este planteamiento considera que la salud y la enfermedad son parte integral de la vida, del proceso biológico y de las interacciones medioambientales y sociales e identifica las situaciones donde interaccionan los factores físicos, biológicos y socioculturales que intervienen en el proceso (Reid: 1991:48).

Los conceptos de salud y de enfermedad se han ido modificando con el transcurso del tiempo de acuerdo con los avances científico-técnicos, pero también han estado configurados y estrechamente coordinados por la visión que en cada época y cultura tenía el ser humano (Álvarez Munarriz: 2014: 4519).

Actualmente existe la creencia de que la unión entre la ciencia y la tecnología, además de *“elementos necesarios para el bienestar social, la idealización de las mismas y la apertura de grandes expectativas sobre sus posibilidades (...) pueden solucionar los problemas de la humanidad”* (Antón

Hurtado: 1999:47). Como refiere Álvarez Munarriz (1999:13) *“la revolución biotecnológica está cambiando lenta pero progresivamente los pilares en los que se asentaban”* las creencias sobre la salud y la enfermedad y la construcción social de éstas. Solamente se confía en los resultados que nos proporcionan los medios técnicos para actuar sobre el cuerpo físico prescindiendo de la identidad de las personas que sufren una enfermedad (Ibíd.: 2014:4520).

Las intervenciones técnicas han borrado los límites de lo biológico. *“La diferencia entre lo natural y lo artificial se ha desvanecido, la tecnología ha penetrado no sólo en la piel y bajo ella, sino en lo profundo, en lo primario, en los procesos básicos de la vida”* (Velasco Mailló: 2010:20) y *“se ha transformado el cuerpo en una construcción cultural en el que cada grupo social posee su manera singular de dotarlo de contenido práctico y simbólico”* (Acuña Delgado: 2010: 265).

De estas creencias y construcciones sobre la salud, la enfermedad y la ciencia surge la demanda de investigaciones destinadas a la curación de las enfermedades o trastornos que en otros contextos serían considerados como padecimientos crónicos.

El hecho de enfermar traslada a la persona desde la normalidad a la anormalidad, del *nosotros* al *yo diferente*, a un estado de vulnerabilidad en el que se traspasan las barreras de la privacidad y se experimentan sentimientos de indefensión ante las agresiones del medio en que se desenvuelve. Este estado de vulnerabilidad afecta a su intimidad, a su trayectoria social y al contexto social donde se desenvuelve, tanto en la dimensión socio-estructural como simbólica, afectando a su proyecto de vida y su percepción de futuro, a sus relaciones de pareja, a la interacción personal, a la percepción de las normas, su interpretación de la enfermedad como castigo (Delor y Hubert: 2000:1561). Así pues, la persona que padece EM siente miedo cuando otras personas acceden a su espacio privado,

íntimo, ante posibles sentimientos o actitudes de incompreensión, de desprecio y de rechazo y defiende su derecho al anonimato con actitudes de aislamiento y de ruptura como una forma de protegerse del medio que le agrede, *“los individuos empiezan a restringir su terreno a lo local y familiar en el que se encuentran menos expuestos a miradas de extraños y cuestiones intimidantes”* (Bury:1982:176).

La enfermedad aguda impone a una persona un suceso rápido, agudo y molesto y con una duración determinada pero la enfermedad crónica implica frustración y requiere por una parte la aceptación de la enfermedad y por otra realizar ajustes y cambios en las diferentes situaciones de la vida diaria, además de aprender a identificar signos de alarma que puedan indicar una recaída.

Las enfermedades crónicas son vividas y reinterpretadas por las personas que las sufren convirtiéndose en padecimientos, como señala Fitzpatrick (1990:148):

*“...Las enfermedades crónicas son el mayor problema de salud. Más largos periodos en que el individuo convive con su enfermedad significa también más tiempo en que puede reinterpretar la significación de sus síntomas y de su tratamiento”.*

De esta manera el padecimiento se convierte en un evento significativo, en una experiencia que no puede ser evitada, sino que es vivida como un todo, en la que tanto el paciente como su red social más cercana perciben, interpretan y responden a las manifestaciones y efectos de la enfermedad y que incluyen procesos económicos, históricos, sociales y simbólicos (Mercado et al: 1998:180:182), porque cada enfermedad crónica tiene sus peculiaridades biológicas y cada individuo tiene sus propias interpretaciones y significados, es la *“experiencia de cronicidad”* entendida

como el proceso subjetivo y sociocultural que se construye a partir de que una persona se encuentra en la situación de convivir de manera prolongada o permanente con un daño, enfermedad, disfunción o discapacidad (Osorio:2014:196), que reconfigurará su estilo de vida y resignificará el pasado, el presente y el futuro de su condición (Ibíd.: 2008:159) porque la enfermedad adquiere una identidad propia y supone para los enfermos crónicos unas continuas negociaciones entre el yo y la enfermedad. En estas negociaciones continuas, victorias y derrotas del yo con algo que ni es propio ni es ajeno y sin embargo acompaña y condiciona. Ahí reside la diferencia entre padecer o no una enfermedad crónica (Sánchez: 2014:61).

Tras el diagnóstico de una enfermedad crónica se abre un espacio incierto, desconocido y por tanto amenazante; supone hacer cambios sustanciales que afectarán a casi todas las áreas de la vida de la persona. La concepción que esa persona tenga sobre la salud y la enfermedad determinará en gran medida el impacto que tenga en su vida. Esta concepción influirá en las medidas que tome para afrontar la enfermedad y su predisposición para llevar a cabo nuevos aprendizajes. Estos cambios también se darán en los familiares y amigos del enfermo; la idea que ellos tengan sobre la enfermedad influirá en sus interacciones con la persona enferma, en el tipo de atención que le presten, la predisposición a los cambios de roles en la dinámica familiar y en cómo cubrir nuevas necesidades.

Sentirse enfermo es sentirse, en mayor o menor medida, incapaz, amenazado, solo y diferente. Todas estas sensaciones y emociones pueden favorecer la aparición de sentimientos que condicionaran la respuesta a la enfermedad. Entre los diferentes factores que modulan ésta respuesta, el sistema de creencias que la persona ha desarrollado a lo largo de su vida determinará la significación que le otorgue.

Desde una perspectiva antropológica, *“la enfermedad, la salud, la aflicción y la muerte se entienden como fenómenos dependientes de la cultura y de la vida social”* y por tanto la sociedad y la cultura afectan las condiciones biológicas de la enfermedad mediante la construcción social de la misma, la influencia del entorno sociocultural, las prácticas, hábitos y comportamientos relacionados con ella (Martínez: 2008:66:68).

Así pues cabe considerar que desde la Antropología la enfermedad se considera desde una perspectiva multidimensional, desde tres dimensiones diferentes y complementarias y para ello se utilizan tres términos procedentes del inglés: la dimensión biológica (*disease*), el proceso orgánico en sí; la dimensión cultural (*illness*), forma en que el individuo construye la enfermedad y la reconvierte en experiencia individual significativa y la dimensión social (*sickness*), la proyección social de la enfermedad donde se insertan los procesos de enfermedad, sus articulaciones ideológicas, sociopolíticas y económicas; es decir, se contempla como una *“totalidad (...) que configura la imagen de persona”* (Devillard:1990:87), porque la enfermedad, como refiere Good (2003:293) no es externa a la persona, se encuentra ligada a su vida y genera respuestas *“la enfermedad como algo que está imbricado en la vida sólo puede ser representada a través de una respuestas conceptual creativa. Su presencia en el cuerpo debe ser representada en el cuerpo en la vida”*.

En esta investigación no consideraré la enfermedad bajo el hecho biológico en sí, sino desde el punto de vista antropológico, desde dónde opera la construcción sociocultural de la misma y la percepción que de ese proceso tiene el individuo. Desde este ángulo procede más bien hablar de “dolencia” o “padecimiento” ya que estos conceptos abarcan todas las sensaciones, emociones y sentimientos que el paciente puede experimentar respecto a su vivencia de la enfermedad. Es la sensación subjetiva de la enfermedad y del sufrimiento; la condición de *“falta de salud sentida por el individuo”* mientras que el término enfermedad por sí solo opera como un

*“hecho científico externo al individuo”* (Flores-Guerrero:2004:1). Es por tanto la percepción del individuo, es la perspectiva “emic” de la enfermedad que nos lleva a la consideración de que ésta no es sólo una suma de signos o síntomas clínicos sino que es el conjunto de las experiencias vividas, cargadas de significaciones, interpretaciones y explicaciones mediatizadas por la cultura y la subjetividad individual. Es el reconocimiento y el análisis que hace el propio enfermo de su vivencia de la enfermedad.

## **2.- Representaciones sociales de la enfermedad**

La enfermedad es el acontecimiento negativo que modifica la vida de la persona y de su medio social. Cuestiona la integración social, el equilibrio y la estructura misma de la sociedad. Ante este fenómeno el individuo busca dar un sentido a su enfermedad. Viktor Frankl (1946:121) refiere que la *“búsqueda de sentido constituye una fuerza primaria y no una racionalización secundaria”* por lo que es el propio paciente quien dota de valores ese sentido atribuido a la enfermedad y a los cambios que pueda operar en su vida. El sentido podría definirse como un *“concepto relacional a través del cual, los seres humanos otorgan significado a sus actos y al mundo que los rodea”* (Antón Hurtado: 2012:350). Esta búsqueda de significación generalmente se asocia a una puesta en cuestión del medio social. Para Augé (1983) la representación de la enfermedad funciona como significante, como soporte de la relación imaginaria entre el individuo y la sociedad.

Las representaciones se vinculan a sistemas de pensamiento, ideológicos o culturales, a un estado de conocimientos científicos, a la condición social y a la experiencia previa y afectiva de los individuos.

Los factores culturales como elementos que configuran la sociedad influyen en la concepción de la salud y de la enfermedad. De entre todos los factores culturales que influyen en este concepto, Xavier Alluè (2000: 56:62) diferencia entre los factores “*culturales históricos*” como las costumbres, las tradiciones familiares, los condicionantes religiosos, los conocimientos sanitarios, la autoatención, los recursos populares, las diferencias de género y los factores “*culturales urbanos*” como son los condicionantes de grupo o clase social, el nivel económico y educacional, laborales. Son fenómenos complejos que rigen nuestra relación con el mundo y con los otros, orientan y organizan las conductas y las comunicaciones sociales y se inscriben en los esquemas de pensamiento preexistentes engarzados en una moral social que atraviesa la amalgama entre el peligro físico y el peligro moral (Jodelet 1991: 31). “*Las representaciones sociales tienen una doble función hacer que lo extraño resulte familiar y lo invisible perceptible. Lo que es desconocido o insólito conlleva una amenaza, ya que no tenemos una categoría en la cual clasificarlo*” (Farr: 1984: 503).

Por tanto, la representación social es el conjunto de opiniones y creencias, y la organización de las percepciones, valores y conocimientos relacionados a determinados aspectos del mundo del individuo; no se trata de un proceso racional si no de una combinación de elementos a través de los cuales nos ponemos en contacto con la realidad de la que formamos parte. Este concepto tiene sus orígenes en la filosofía y la psicología clásicas; se utilizó para designar el contenido de un acto de pensamiento.

La representación se define como social por excelencia: no existe ser social sin representación, porque “*lo social es la suma de actividades en el contexto de un grupo humano que ocupa un espacio en el que se reproduce y coopera siguiendo reglas, normas, ideas y creencias (...) sus roles, posiciones y conductas*” (Lisón: 1998a:6). En este sentido la representación no sólo se refiere al contenido sino al proceso de la actividad mental de la realidad que actúa como mediadora de los procesos perceptivos y

cognoscitivos y que dan por resultado una imagen, que es lo que tiende a convertirse en real.

La representación es una respuesta simbólica que modula la conducta del sujeto; es la articulación entre lo psíquico y lo social. Como respuesta simbólica desempeña una función fundamental en la comunicación colectiva, es decir, en la generación y transmisión de saberes colectivos y en las conductas sociales y se materializa en un conjunto de opiniones, creencias, valores y conductas generando representaciones colectivas que ordenadas con las funciones sociales de comunicación, intercambio, identificación y transformación constituyen la cultura.

Las representaciones sociales de EM se han desarrollado sobre un eje biológico y otro social que *“cataloga al paciente, y posiblemente a la familia, en un estado social más que en un estado biológico”* (Kleiman: 1981:12). Estas representaciones parten de convicciones razonadas construidas socialmente y comprenden conocimientos, creencias y actitudes estructurados por principios organizadores que les dan sentido y aseguran su estabilidad. Estos saberes construidos y compartidos por los grupos sociales constituyen las orientaciones y las guías de acción para la confrontación con la enfermedad. Laplantine (1999:16) refiere que las representaciones de la enfermedad son discursos colectivos y las fantasías que reflejan de los discursos individuales. Considera la importancia que dentro de estas representaciones tiene el discurso del enfermo acerca de sí mismo caracterizado por el sufrimiento con sus componentes de angustia y de esperanza. Menéndez (1994:72) considera que en términos estructurales, este proceso supone:

*“La existencia de representaciones y prácticas para entender, enfrentar y, de ser posible, solucionar la incidencia y consecuencias generadas por los daños a la salud (...), está caracterizado por las*

*relaciones de hegemonía/subalternidad que opera entre los sectores sociales”*

Ante este universo de representaciones simbólicas que “*se concibe como la matriz de todos los significados objetivados socialmente y subjetivamente reales*” (Berger y Luckmann: 1966:123), a la persona diagnosticada de EM le genera incertidumbre el futuro; debe adaptarse a la realidad de los síntomas y problemas, a un futuro incierto, expectativas y planes alterados y la posibilidad de déficits neurológicos cada vez mayores. Por una parte debe encontrar un significado para su enfermedad que le permita la organización de su vida cotidiana y dependiendo de éste será más o menos capaz de elaborar estrategias de afrontamiento y de movilización de recursos para gestionar mejor la enfermedad. Por otra parte si opta por mantener el secreto tendrá que aprender cómo manejarlo, cuándo y con quién compartirlo, teniendo en cuenta el marco social donde se desenvuelve, la posibilidad de incomprensión ante los síntomas que presenta, de rechazo y de actitudes negativas y el deseo de preservar el entorno familiar y social de las connotaciones que puede aportar la enfermedad: por una parte para evitar la compasión o el rechazo y por otra para no generar preocupaciones.

Mantener el secreto lleva a la exclusión y al aislamiento: evitar que la sociedad le catalogue como enfermo supone una estrecha vigilancia de todas las acciones que componen el desarrollo de su vida cotidiana, genera tensiones ante la seguridad de que con el tiempo será difícil de guardar por la aparición de síntomas visibles que le identifican y por los significados atribuibles a la enfermedad en su representación social.

### **3. Vivencias ante la enfermedad**

*“Los sentimientos y las emociones no son sustancias transferibles ni de un individuo ni de un grupo a otro (...) son relaciones, (...) la emoción es a la vez interpretación, expresión, significación, relación (...) se cuele en el simbolismo social y los rituales vigentes” (Le Bretón: 2012:77).*

Las alteraciones cognitivas y del estado de ánimo aparecen en una proporción importante en las enfermedades neurológicas crónicas y pueden ser muy variadas en función, no sólo de la patología concreta, sino también de la persona que la sufre y que puede oscilar desde una leve alteración hasta abarcar la totalidad de las funciones mentales. Estos cambios tienen una implicación importante porque afectan a la esfera emocional, conductual y de la personalidad e influyen en la calidad de vida del propio paciente y de su entorno familiar y social.

El impacto emocional que tienen las enfermedades crónicas en los pacientes está estrechamente relacionado con la incertidumbre e impredecibilidad del proceso de enfermedad y supone que el estrés derivado de una situación percibida como amenazante contribuya a la exacerbación de los síntomas de la enfermedad, lo que lleva al sufrimiento y éste a su vez a la alteración en la dinámica familiar, en el trabajo y en la vida social aumentando la carga de la enfermedad (Hausleiter: 2009:18), lo que incide en una peor calidad de vida que a su vez aumenta el estrés, la incertidumbre y el sufrimiento, generando un círculo vicioso que se retroalimenta y del que es difícil salir.

Varios son los factores que confluyen para generar un impacto emocional en la personas que padecen EM: afecta a la funcionalidad fisiológica en un número diverso de áreas; limita los años más productivos a

nivel laboral, familiar y social; el carácter impredecible de la evolución de la enfermedad que da lugar a que la persona sufra por no tener un cierto control sobre la patología que le afecta, y la ausencia de un tratamiento curativo implica que los pacientes tengan que ajustarse a una trayectoria de preocupación e incertidumbre ante el desconocimiento de la evolución de la enfermedad y que puede cambiar la percepción de sí mismos.

El carácter incapacitante progresivo de la EM desencadena un empeoramiento de los pacientes por deterioro de la salud en general, de la función física y de la pérdida de relaciones sociales. Una revisión de 80 estudios de calidad de vida realizados en Canadá, Noruega, España y Estados Unidos (Olascoaga: 2010:279-280) ha mostrado que el 70% de los pacientes se encontraban en situación de desempleo, en el 50% de los casos debido a la enfermedad. El 50% de los pacientes tenían problemas de ejecución en tareas de la casa y de su empleo a los 10 años del inicio de la enfermedad; precisaron un apoyo para caminar tras 15 años y requirieron silla de ruedas 25 años después. Otro estudio realizado en Reino Unido mostró la existencia de un deterioro progresivo de la calidad de vida a lo largo de la evolución de la enfermedad que puede llegar a valorarse como un “estado peor que la muerte” (Orme: 2007:60) para una puntuación de 8 en la EDSS<sup>2</sup>.

En este entorno de pérdidas progresivas.

*“La pérdida de relaciones sociales, de los significados que la vida impone a la existencia se parece bastante a la pérdida por muerte. Se trata de una fuerte emoción que es canalizada por los procedimientos formales o sociales del duelo, aunque no hay maneras socialmente definidas de lamentar la pérdida de una forma de vida. La gente perpleja le hace frente socializándola e incorporándola a lo que es social y psicológicamente controlable. Hasta la próxima vez” (Davis: 1992:23).*

---

<sup>2</sup> EDSS.- Escala ampliada del grado de discapacidad (Expanded Disability Status Scale). Su puntuación varía desde 0 (sin discapacidad) a 10 (fallecimiento debido a EM).

Esta aseveración de Davis por dura que pueda parecer, es totalmente real, porque la enfermedad ofrece períodos de estabilidad que pudieran hacer creer a la persona que la sufre, su remisión, pero casi inexorablemente vuelve a aparecer un nuevo episodio que vuelve a remitir al paciente a una situación de nueva pérdida y nuevo duelo que ha de volver a integrar dentro de su vida y buscar algún sentido a las nuevas pérdidas porque encontrar alguna respuesta puede ayudarle a vivir con la enfermedad.

### **3.1.-Alteraciones emocionales**

Las alteraciones emocionales que pueden sufrir los pacientes de EM se pueden dividir en dos categorías; por una parte las alteraciones afectivas, del humor y del comportamiento y por otra las alteraciones cognitivas. Dentro de las alteraciones afectivas y del humor se observan las mismas que en la población en general que sufre alguna enfermedad: depresión, desorden bipolar, euforia e indiferencia. También se han reportado ideas paranoides, confabulación, alteración patológica de la libido, irritabilidad, alcohol y sustancias de abuso generalmente en pacientes con lesiones cerebrales importantes (Haussleiter: 2009:13). Otros autores limitan los trastornos emocionales a *“depresión que suele ser moderada y reactiva y ansiedad. La euforia se presenta ocasionalmente”* (Fernández et al: 2011: 65). Otros factores psicológicos que presentan los pacientes de esta patología son la *“pérdida de la funciones cognitivas y la actitud ante la enfermedad (estrategias de afrontamiento)”* (Olascoaga: 2010:282).

Dentro de la esfera cognitiva entre las alteraciones más frecuentes destacan la disminución de la capacidad de aprendizaje desde las fases más precoces de la enfermedad, afectación de la atención y procesamiento de la información, déficit de fluencia verbal y dificultades en la memoria de evocación, problemas para planificar tareas o estrategias o dificultades para recordar. Son alteraciones que afectan aproximadamente a la mitad de los pacientes y aunque habitualmente son leves, son incapacitantes para la realización de las actividades de la vida diaria; presentan mayores índices de desempleo, requieren más ayuda en las tareas del hogar y cuidado personal y participan menos en actividades sociales (Benito: 2003:38:40).

Pero no son estas alteraciones las que valoraré en esta investigación sino las emociones y los sentimientos que genera la enfermedad en sí, porque entre el miedo y la angustia se sitúan una serie de fenómenos que oscilan entre la incertidumbre, la inquietud, la preocupación, la duda y las pérdidas que reporta, porque las emociones predisponen a la acción, nos sirven para decidir y hablan de nuestras vivencias ya que cada estado emocional es parte de un conjunto de significados y de valores de los que depende y de los que no se puede desprender sin perder su sentido.

Jean Paul Sarte (1965:65) nos dice que las emociones son *“tendencias inconscientes para satisfacerse simbólicamente, para romper un estado de tensión insoportable”*. Así mismo se refiere a las emociones como transformadoras del mundo.

*“Cuándo los caminos se hacen demasiado difíciles o cuándo no vislumbramos caminos, ya no podemos permanecer en un mundo tan urgente y difícil. Todas las vías están cortadas y sin embargo hay que actuar. Tratamos entonces de cambiar el mundo, o sea, de vivirlo como si la relación entre las cosas y sus potencialidades no estuvieran regidas por unos procesos deterministas sino mágicamente. Es ante todo aprehensión de relaciones y exigencias nuevas”* (Ibíd.: 1965:85:86).

Desde un punto de vista neurobiológico las emociones junto con los sentimientos sirven de guías internas y nos ayudan a comunicar a los demás señales que también pueden guiarles, ya que son la percepción directa de un lenguaje específico: el del cuerpo (Damasio: 1994:24:26). Este mismo autor refiere que la emoción es la combinación de un proceso evaluador mental, simple o complejo, con respuestas disposicionales a dicho proceso, la mayoría dirigidas hacia el cuerpo propiamente dicho, que producen un estado corporal emocional, pero también hacia el mismo cerebro, que producen cambios mentales adicionales (Ibíd.: 1994:199). La percepción de todos estos cambios constituye la respuesta emocional, para la que Damasio reserva el término *sentimiento*.

Desde la Antropología el estudio de las emociones se inicia en Estados Unidos con la Escuela de Cultura y Personalidad con Ruth Benedict y Margaret Mead entre otros, analizando el papel de las emociones en la construcción del “*self*”, proceso de autorreflexión donde un individuo es objeto para sí mismo con la capacidad de verse a sí mismo como objeto de sus propios actos. Lutz y White (1986:417) se refieren a la emoción como un concepto que emerge como una especie de lenguaje del “yo”; un código de declaración de intenciones, acciones y relaciones sociales, que no se trata sólo de nuestras vivencias sino de la adecuación de nuestra comprensión de las formas culturales y sociales (Ibíd.:1986: 431), desde una perspectiva global desde la que se considera el fenómeno de la vida integralmente. Capranzano (1994: 109) reflexiona acerca de una actitud de ambivalencia de los afectos característico del pensamiento europeo. Esta ambigüedad de las emociones a la que se refiere Capranzano las sitúa en “*un camino intermedio entre la biología y la psicología, el individuo y la sociedad, el cuerpo y la mente*” (Surralles: 2012:291).

Cuando hablamos de emociones en el discurso cotidiano, el término lo utilizamos para indicar las experiencias que involucran tanto el significado como el sentimiento, la mente y el cuerpo. El sentimiento que expresamos ante una situación concreta “*no depende exclusivamente de la situación misma y de los estímulos sensoriales y químicos que nos afecten, sino de la*

*interpretación que cada uno hace de ella según su experiencia anterior y sus expectativas futuras” (Antón Hurtado: 2013:79). Por tanto, como nos dice Sartre (1965:63), “sólo puede comprenderse la emoción buscando en ella una significación”, “(...) y lo que significa es la totalidad de las relaciones de la realidad humana con el mundo” (Ibíd.:1965:131).*

Desde una perspectiva filosófico-antropológica se reflexiona entorno al importante papel de las emociones en las relaciones humanas y sociales y se considera que *“el existir del hombre es inconcebible sin sus vivencias con las cuales el contenido racional está estrechamente conectado con la actitud emotivo-sensorial y afectivo-valorativa hacia el mundo y a sí mismo”* (Malishev: 2007:20).

### **3.2.-Manifestación cultural de las emociones**

Cuando se ejecuta una acción *“el hombre no se encuentra en un estado de ánimo puramente especulativo o contemplativo; no está en absoluto en un sereno análisis del fenómeno, si no que vive una vida de emociones, no de pensamientos”* (Cassirer:1946:32), porque como ya hemos visto las emociones son las formas en las que experimentamos el mundo y las respuestas que construimos están mediadas por experiencias previas, con estrategias y prácticas que reflejan la propia cultura ya que son moldeadas por ella. Es *“la relación entre los unos y los otros en el interior de una determinada cultura”* (Auge: 2006:31). En el mismo sentido de comunicación social las emociones deben entenderse como *“la base sobre la que se crea una red de conexiones y prácticas sociales que constituyen la matriz sobre la que se mueve la vida social* (Fericgla: 2000:1).

En la Grecia antigua Platón y Aristóteles hablaban acerca de los conflictos internos entre pensamientos, deseos y emociones. Esta trilogía que comenzó con Platón que dividió la mente, a la que llamó alma, en razón,

apetito y espíritu, en la actualidad lo clasificamos como razón, motivación y emoción. Estas facultades o funciones mentales de las que la razón se considera la más elevada, a menudo entran en conflicto *“porque las pasiones son, ciertamente, las causantes de que los hombres se hagan volubles”* (Aristóteles 350b a C: 310) porque *“obrar conforme a la recta razón es un principio común y debe quedar asentado* (Ibíd.: 350a a C: 96); además Aristóteles añadió que el modo en que una persona elabora un suceso causa nuestra reacción emocional al mismo y contempló la razón al servicio de la emoción así como su regulador *“aquel que se domina es el que mantiene su razonamiento (...) sabe que sus deseos son malos y no los sigue debido a la razón”* (Ibíd.:350a a C: 233).

Posteriormente, la necesidad social y personal del control racional de nuestras emociones se convirtió en la pieza clave de la Iglesia Católica Romana durante la Edad Media que quería que sus seguidores adoptaran decisiones morales en la que los instintos animales o pasiones, tal y como se llamaban las emociones hasta tiempos modernos, fueran subordinados por la razón y controlados por la voluntad (Lazarus: 1999:42:43).

En nuestra sociedad actual hasta la década de 1970 la expresión de las emociones y de los sentimientos se contraponía al conocimiento adquiriendo connotaciones despectivas; no gozaban del favor de los científicos porque desvelaban el rostro menos humano, el rostro que entraba en conflicto con el dominio de la lógica racional, del análisis proposicional que impulsaba el progreso. En la actualidad, en ocasiones aún tendemos a pensar que las emociones son irracionales y las enfrentamos a la razón, creemos que son una respuesta a la estupidez y que no siguen reglas lógicas y aunque sea correcto decir que empleamos la razón para controlar las emociones destructivas, la activación de la emoción depende de la razón porque se derivan del modo en que valoramos lo que nos está sucediendo (Lazarus:1999:97:98), pero se acepta que las emociones son un ámbito propio del ser humano y se recomienda, especialmente a los

pacientes a vivir y a expresar sus emociones y sentimientos respecto a su padecimiento como camino terapéutico.

Por tanto se abre un proceso de aprendizaje cultural para expresar y reconocer las emociones y de las normas sociales que regulan su expresión transformándolas en sentimientos que tengan un sentido, porque aunque las emociones tienen un significado personal no es posible separarlas de un contenido social más amplio dónde se lleva a cabo una evaluación moral de la emoción ya que en la vivencia y expresión de las emociones intervienen importantes factores socioculturales y cada cultura premia o castiga la expresión de determinadas emociones (Fericgla: 2000:7:12).

Aunque la forma interpretar las emociones depende del significado que damos a una situación, no de la situación en sí, la forma de expresarlas depende del proceso que cada sociedad usa para expresar sus sentimientos por que como bien refiere Margaret Mead (1935:16:62) las culturas humanas no se inclinan hacia un lado u otro de una escala única y es posible que lo que una sociedad ignora para otra sea importante, por tanto el hecho no es *“controlar la emoción sino expresarla sin causar daño a nadie”*.

Ya Aristóteles en su *Ética a Nicómaco* (350a a C: 104) reflexionaba acerca de gobernar inteligentemente nuestra vida emocional, de que *“también hay un término medio en las emociones y en las pasiones”*, de la conveniencia y de la oportunidad de la expresión de las emociones, de la necesidad de *“una cierta elegancia de trato en lo que se debe decir y como decirlo”* (Ibíd.: 171). Cuándo las emociones están bien canalizadas nos proporcionan sabiduría y nos sirven de guía en nuestros pensamientos, acciones y valores.

*“Cualquiera puede enfadarse, eso es algo muy sencillo. Pero enfadarse con la persona adecuada, en el grado adecuado, con el propósito justo y el modo correcto, eso ciertamente, no resulta tan sencillo”* (Aristóteles. *Ética a Nicómaco*).

### **3.3.-Sufrimiento asociado al padecimiento de la enfermedad**

Otorgar sentido al padecimiento que conlleva la enfermedad confiere a las personas capacidad para entender lo que les ocurre. La experiencia del padecimiento es vivida bajo el prisma de las definiciones que propone la biomedicina. Sus discursos son determinantes y sirven de marco a la experiencia de enfermar. Pero el conjunto de significado que rodea al padecimiento es una construcción cultural.

Eduardo Menéndez (1994:71) refiere que *“...los padecimientos constituyen uno de los principales ejes de construcción de significados colectivos, que pueden ser referidos al proceso específico o a otros procesos respecto de los cuales los padecimientos son expresión significativa”*.

Otorgar un sentido al sufrimiento puede constituir una forma de gestión, afrontamiento y manejo de la enfermedad. Para Rosario Otegui (2000:227:248) el discurso biomédico basado en una división cartesiana del ser humano con categorías que *“dicotomizan y autonomizan el cuerpo y la mente”* el cuerpo queda como una unidad independiente desposeída de contexto en el que se fundamenta un método científico que opera de forma objetiva; esta actitud basada en la concepción biológica/psicológica del ser humano oculta el carácter social del sufrimiento *“...al construir un objeto que se articula en torno a la visualización del padecimiento de forma ahistórica y psicosomática la biomedicina abandona las explicaciones en términos de causalidades y construcciones socioculturales”* (Otegui, 2000:239), ya que deja fuera la relación entre la vivencia de la enfermedad y las formas en que el individuo la interpreta y la afronta porque anula los recursos personales y culturales destinados a asistirnos en el propio sufrimiento. Esta autora refiere que para las personas que sufren, *el dolor es la enfermedad*, es el único elemento que permite designar el mal al constituirse en la sensación que hace visible y articula la experiencia del sufrimiento, ya que éste se entiende

como un operador simbólico que adquiere su sentido a través del análisis de la construcción sociohistórica en la que se desarrolla.

*“La postura generalizada en la sociedad actual de pretender evitar o rechazar el dolor a toda costa, incapacita paradójicamente al hombre para padecerlo (...) queda sin recursos para hacerle frente, se convierte en fuente de frustraciones existenciales y aumenta con ello el sufrimiento”.* (Roqué: 2006:129).

Esta misma autora se refiere al sufrimiento como un fenómeno universal con difícil explicación, *“es una realidad sin esencia, en sí mismo ininteligible, surge donde se poseía, o se esperaba un bien, ya sea objetivo o subjetivo y su privación se experimenta como el vacío de algo necesario, como un mal”*, como señala Spaemann (1993) *“el sufrimiento aparece allí donde no se acierta a integrar una situación dentro de un contexto de sentido”*.

El dolor y el sufrimiento son consustanciales a la vida humana, incluso cuando gozamos de buena salud los humanos hemos demostrado una gran habilidad para crear nuestro propio sufrimiento; desde sus inicios la vida humana ha estado influida por el hecho de la finitud y de la mortalidad. Nuestros cuerpos están expuestos a enfermedades agudas y crónicas, a la fragilidad y al deterioro, al dolor y al sufrimiento y por si esto no fuere suficiente llevamos el sufrimiento añadido de ver como enferman y mueren nuestros padres, familiares y amigos que en ocasiones es más difícil de soportar que las propias aflicciones.

Damasio (1995:452) nos dice que llegamos a la vida con un mecanismo preorganizado para conferirnos experiencias de dolor y de placer y que es la cultura y la historia individual las que pueden cambiar el umbral en que dicho mecanismo comienza a dispararse, puede regular su intensidad o proporcionar medios para amortiguarlo.

En nuestra actual sociedad que prima la consecución del placer como bien supremo y se identifica con el bien, el dolor y el sufrimiento es algo a eliminar, que no debiera existir y por supuesto que no se debe ver porque se asocia a lo negativo, a lo patológico; sin embargo el sufrimiento puede constituir un logro humano, especialmente cuando nace de una frustración ya que la tensión y la preocupación pueden dotar de sentido la vida de la persona en un momento determinado (Frankl:1946:125:131), porque como refería Nietzsche *“el que tiene un porqué para vivir puede soportar casi cualquier cosa”*<sup>(3)</sup>.

El sufrimiento es una constante en todas las culturas, sólo varía el modo y las formas de expresarlo, las situaciones de experiencia dolorosa, las actitudes que el hombre adopta para evitarlo y/o superarlo y las explicaciones que da para hacerlo más comprensible, *“comporta un padecimiento moral, (...) una percepción que en principio plantea la relación entre el mundo del individuo y la experiencia acumulada integrada en términos de significación y de valor: da cuenta de lo simbólico”* (Le Bretón: 1995:12:13) porque otorgarle un sentido es lo esencial de las relaciones simbólicas y efectivas entre los seres humanos y pertenecientes a una colectividad particular ya que forma parte de su identidad y de su relación consigo mismo y con los demás.

A pesar de los avances de la biomedicina persiste la noción dualista del ser humano que contribuye a que cuerpo y sentimientos sean tratados como entidades separadas. Todo ser humano convive con la fragilidad y la vulnerabilidad que es como decir que es frágil, que es finito y que está sujeto a la enfermedad, al dolor, al envejecimiento y a la muerte. La enfermedad constituye una de las manifestaciones de la vulnerabilidad humana. El ser humano es vulnerable y ello afecta a cada una de sus dimensiones; decir que es vulnerable significa afirmar que no es eterno, que no es omnipotente, que lo que hace puede ser indebido, que lo que dice con sus palabras o con

---

<sup>3</sup> En: Frankl, V. (1946:127)

sus silencios puede ser equívoco. *“Es el sufrimiento el que nos revela nuestra vulnerabilidad”*. (Cabodevilla: 2007:166).

Cassell (1982:539:545) rechazando el histórico dualismo de mente y cuerpo sostiene que el sufrimiento tiene su origen en los retos que amenazan a la integridad de la persona, entendida como una compleja entidad social y psicológica; definió el sufrimiento como un estado de aflicción grave asociado con hechos que amenazan la integridad de la persona.

Chapman y Gravin (1993:5:15) hablan de un estado cognitivo y afectivo, complejo y negativo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla. Por tanto podemos referirnos al sufrimiento como una pérdida bien de salud, de autonomía, de planes de futuro, de autoestima...

Como indica Torralba (1999: 159:163), puede haber sufrimiento en relación con cualquier aspecto de la persona, bien sea en el ámbito del rol social, o en la relación consigo mismo, con su propio cuerpo o con la familia, o en la relación con una fuente de significado trascendente. El sufrimiento se engloba en una red de relaciones sociales que involucra dimensiones simbólicas, políticas, morales y económicas que enlaza lo individual con lo colectivo que hace que resulte una manifestación articulada en el tejido material y simbólico de la sociedad (Matta: 2010:35).

La representación cultural del sufrimiento lo moldea como una forma de experiencia social; las normas de alguna manera envuelven el sufrimiento dentro de la normalidad o de la patología (Espinosa: 2007: 56).

### **3.4.-Búsqueda de sentido ante la enfermedad**

Las personas valoramos el desenvolvernos en un mundo seguro y ordenado que de sentido a nuestras vidas y por consiguiente deseamos encontrarlo a los acontecimientos que nos suceden, como refiere Le Bretón (1995:66) *“las sociedades humanas construyen el sentido y la forma del universo donde se mueven. Todo sistema simbólico es un sistema de eficacia”*. El encontrar sentido a un padecimiento es una necesidad de la naturaleza humana e implica que a lo que la persona realiza le debe corresponder un significado, unas metas valiosas para que continuar compense y merezca la pena.

En esta búsqueda de sentido *“la autoestima, la comunicación, las reglas y normas que utilizan para disponer su dinámica de relaciones y el modo en que se relacionan con otros ajenos a su familia”* (Rabanni: 2006:189), constituyen elementos fundamentales para ayudar al paciente a encontrar un significado y dar un valor a su experiencia vital.

*“La primera defensa contra la enfermedad reside en el significado que el paciente le da. Cuando nada permite inscribirlo en un entramado significativo, el sufrimiento se vive al desnudo, desgarrado sin matices y con frecuencia acarrea al desaliento y a la desesperación”* (Le Bretón: 1995: 83).

De los problemas generados por la modernización y debidos a la destrucción de los lazos comunitarios y de los valores tradicionales ha surgido un estilo de vida que no favorece el arraigo y se experimenta un extrañamiento que parece ser el precio que hay que pagar por disfrutar de un mayor grado de libertad y que hace que se esté desprovisto de medios para afrontar los hitos de la vida, tales como la enfermedad y la discapacidad. A esta situación se añaden las dificultades que encuentra la persona enferma para orientarse en esta nueva situación y dotarse de un

sistema interpretativo y de valores que le permitan articular su vida y a partir de ahí concebirla como una narrativa con sentido de unidad.

Berger y Luckmann (1995:3) consideran que el sentido es una forma compleja de conciencia y *“se constituye en la conciencia del individuo que está individuado en un cuerpo y ha sido socializado como persona (...) el sentido de toda experiencia y acción se determina con referencias a valores moralmente relevantes”*, de ahí que el otorgar un nuevo sentido a la propia existencia desde la enfermedad depende de concebir a ésta como un proyecto a largo plazo que trascienda las rutinas cotidianas aunque las condiciones tanto de trabajo como de protección social actuales no faciliten la constitución de dicho proyecto a largo plazo.

Es por tanto que estos autores recomiendan el fortalecimiento de la sociedad y de las entidades tanto religiosas como civiles que sean capaces de vincular y orientar al individuo. Este papel lo cumplen las asociaciones de pacientes que crean un tejido asociativo que permite al individuo enlazar su vida a la de otros en similares circunstancias y le evita el culparse a sí mismos de fracasos motivados por eventos que escapan a su control. En estos *“pequeños mundos de vida (...) los diversos sentidos son objeto de una apropiación comunicativa y procesados en forma selectiva hasta transformarse en elementos de la comunidad de sentido y de vida”* (Berger y Luckmann: 1995:49); comunidad de sentido en la que *“se mantienen y transmiten las creencias y los valores que necesita el individuo para superar la crisis”* (Álvarez Munarriz: 2000:172). Para éste antropólogo el término *sentido* tiene diferentes usos y se puede describir como el significado o valor que el hombre descubre o da a las cosas y estas adquieren un sentido cuando consigue verlas como armónicas y coherentes. Pero también el sentido es el significado que una persona otorga a su existencia, a su proyecto de vida, a la tendencia que sigue una realidad (*ibíd.*: 158-169) como una enfermedad, un contratiempo dónde tiene que volver a poner en valor sus creencias y crear una correlación entre sus experiencias para que la nueva situación adquiera una significación.

El análisis de la experiencia individual lleva a la acción y a optar por una determinada conducta que estará en relación con los valores y creencias para superar la inseguridad y la incertidumbre. Para Castells (1997:28:29) el sentido es *“la identificación simbólica que realiza un actor social del objetivo de su acción (...) y que se organiza en torno a una identidad primaria que se sostiene por si misma a lo largo del tiempo, ya que la identidad es fuente de sentido y experiencia construida mediante un proceso de individualización”*, porque la concepción que tiene la persona de sí misma y de cómo vive un hecho trascendente en su vida constituye *“una fuente de sentido y experiencia para su vida”* (Álvarez Munarriz:2011:409) y que es vivida como una realidad dotada de un significado subjetivo dentro de un mundo coherente que tiene sentido.

#### **4.-Factores que condicionan las vivencias de la enfermedad**

Múltiples son las causas que generan dolor y sufrimiento, utilizados estos términos en igual sentido pues como refiere Le Bretón (1995:12) *“No hay dolor sin sufrimiento, (...) toda diferencia entre dolor y sufrimiento es superflua: los dos existen dentro de la persona”* porque el dolor y el sufrimiento son vivencias afectivas fundamentales en el ámbito emocional y relacional de los seres humanos , pero para este caso sólo consideraré el sufrimiento que en la vida cotidiana genera la enfermedad y las pérdidas que ella conlleva.

#### **4.1.-Creencias sobre de la enfermedad**

Cada paciente interpreta la experiencia de su enfermedad de acuerdo a sus creencias culturales que a su vez están regidas por las representaciones sociales y significados que la propia enfermedad despliega como resultado de la misma interacción social y que crea un *“sistema de representación para interpretar los acontecimientos, especialmente los individuales y en particular los acontecimientos desgraciados”* (Augé: 1994:110), en el que la complejidad de los síntomas, el pronóstico incierto junto con la posibilidad de que aparezcan futuras discapacidades suponen una incertidumbre que afecta tanto a la persona afectada por EM como a su entorno. A esta incertidumbre propia del devenir de la enfermedad se puede añadir un acceso dificultoso a la información que a veces puede estar distorsionada.

La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (2007:50) realizó en los años 2005/2006 una investigación acerca de las necesidades sociales y calidad de vida de las personas con EM y se incluyeron entrevistas con los medios de comunicación. Concluyeron que desconocían de qué enfermedad se trataba, que habían oído hablar de ella, que sabían que era grave pero no conocían más detalles, que no creen tener suficiente información y se definen como meros transmisores, aunque son conscientes que los medios de comunicación pueden servir para favorecer la integración de las personas con esta patología y fomentar la eliminación de prejuicios. Además, creen que la imagen de estas personas se muestra sólo en ocasiones y lo que suele reflejar son las necesidades e inconvenientes de vivir con la enfermedad. En otra investigación llevada a cabo por esta misma entidad en 2009 para analizar el grado y la calidad de la información disponible sobre la EM denuncian que no se corresponde con el nivel de exigencia que comporta el ofrecer una información completa y rigurosa, que es extremadamente difícil localizar agentes claves dentro de las Instituciones Públicas como el Ministerio de Sanidad y Consumo que faciliten

información fidedigna y que cuando se han encontrado se ha registrado un alto grado de desconocimiento (FELEM: 2009:53).

A fin de analizar el conocimiento social de la EM, Esclerosis Múltiple España, la Sociedad Española de Neurología y la empresa biotecnológica Genzyme realizaron en 2012 una investigación a nivel estatal para determinar el conocimiento que de esta patología tenía la sociedad española. De sus resultados se desprende que el 57% de la población afirma estar poco informada de la enfermedad y de sus consecuencias; que es más conocida en sus fases más avanzadas o severas. El 91,6% piensa que la EM afecta gravemente la calidad de vida de los enfermos. Los temores concretos ante la enfermedad es el tener que depender físicamente de un cuidador (49,7%), la limitación de las actividades físicas (35,9%), el empeoramiento de la calidad de vida (22,2%) o acabar en silla de ruedas (18,9%). A pesar de no ser identificada como una enfermedad tabú si se pone de manifiesto falta de reconocimiento social de las consecuencias para quien la padece. La confusión más importante detectada es la creencia de que se trata de una enfermedad de los huesos.

Por tanto, si la representación social de la enfermedad, en éste caso la EM, es el conjunto de opiniones y creencias, valores y conocimientos que genera una representación simbólica que modula la conducta del sujeto tanto a nivel individual como social, cabe esperar que de una sociedad donde prima el desconocimiento de un proceso persistan los estereotipos asignados a una determinada patología. Si los medios de comunicación social e institucional demuestran una información insuficiente acerca de la enfermedad no cabe más que esperar que ese desconocimiento sobre la enfermedad a nivel de organizaciones repercute a nivel social y las creencias acerca de la misma estén mediadas por el desconocimiento.

## **4.2.-Apoyo familiar y social**

El carácter impredecible y progresivo de la enfermedad crea una situación estresante para los pacientes y sus familias que puede distorsionar la vida cotidiana y obliga a afrontar un futuro imprevisible. En este sentido cabe destacar la investigación llevada a cabo por Rivera-Navarro (2008:281:285) en la que analizan las experiencias sociales y familiares, al área laboral y al afrontamiento de la enfermedad de los cuidadores y de las personas con esclerosis múltiple. Sus resultados demostraron que en las personas con EM se producía una nueva forma de afrontar las relaciones familiares y de amistad; explicitaban la estigmatización que la patología produce en su red social y la pérdida de amistades y relaciones por la no comprensión de la nueva situación. Resaltaron la importancia de la estructura familiar para amortiguar las consecuencias de la enfermedad. También la ruptura con el trabajo les supuso un trauma; la mayoría sentía que el desempleo incrementaba la dificultad de adaptación y la percepción de baja autoestima. Los familiares y cuidadores demandaron la falta de apoyo en la asistencia al paciente por parte del resto de la familia; el mal afrontamiento de la enfermedad por las personas que la padecen genera discusiones y conflictos y afecta a la estructura familiar.

Las alteraciones que presentan los pacientes unidas a las modificaciones de estilo de vida y sentimientos de pérdida, en ocasiones pueden llevar al deterioro o desintegración del núcleo familiar. Una familia bien estructurada es la mayor fuente de apoyo del paciente.

Otro hecho a considerar es la importancia que en nuestra sociedad se da al cuerpo joven, sano y esbelto, a la salud y a la juventud, que se imponen como preocupación y se constituyen como valores cardinales de la modernidad (Le Bretón:1990:133:137), pero las personas que padecen EM no cumplen con estos requisitos sociales sino que presentan dificultades y discapacidades que se hacen más evidentes en la relación social y pueden

provocar malestar ante la imposibilidad de identificarse con su propio cuerpo debido a la enfermedad y puede ser origen de prejuicios. *“la diferencia se convierte en estigma (...) el aislamiento de que son objeto nos habla sobre el malestar que provocan (...) violencia silenciosa y tanto más insidiosa porque ignora que es violenta”* (Le Bretón: 1990:134).

Ante esta situación el paciente necesita realizar un ajuste entre su enfermedad y sus relaciones sociales y puede optar por el aislamiento para evitar la compasión y el distanciamiento. Costa et al. (2011:457:462) refieren que el apoyo social definido como un sistema de relaciones formales e informales de ayuda material, emocional y afectiva tiene un efecto positivo en la vida cotidiana de los pacientes ayudándoles a soportar los efectos negativos de la enfermedad y un bajo nivel de apoyo social se asocia con la aparición de síntomas depresivos y supone un factor de riesgo en las estrategias de afrontamiento y resolución de problemas asociados.

Las redes sociales han sido reconocidas e impulsadas en la últimas décadas para reducir, paliar o solucionar problemas de muy diversa índole, porque es dentro de la red social dónde la persona enferma y donde encuentran , o no, los recursos para superar el impacto de sus padecimientos (Menéndez: 2012:2:3).

### **4.3.-Trabajo. Coste socioeconómico**

Dentro de la categoría de factores que generan alteraciones emocionales también podemos incluir la actual situación de precariedad que vive la sociedad en general y que se hace más evidente en los colectivos más necesitados de ayuda.

Como ya se ha referido, la enfermedad afecta especialmente a adultos jóvenes, en edad activa y con familias de las que son

económicamente responsables y puede evolucionar hacia una discapacidad con pérdida de funciones físicas, psicosociales y económicas y producir cambios negativos en el área laboral que incidan directamente sobre la economía familiar ya que los problemas económicos y de gestión del trabajo producidas por ausencias más o menos prolongadas tanto para los compañeros directos como para los empresarios no suelen facilitar una visión especialmente benévola de la situación.

Michael Bury (1982:177) se refiere a esta situación como *“el intento de normalizar frente a la desintegración”* porque en los primeros estadios de la enfermedad crónica una de las áreas más difíciles para mantener relaciones normales, especialmente en personas jóvenes es el ámbito del trabajo. En la mentalidad tradicional el trabajo es un medio para vivir, para conseguir lo necesario para la existencia y su pérdida genera sentimientos de frustración y baja autoestima que a su vez alteran la calidad de vida del paciente. En la mayoría de las personas la autoestima está relacionada con los logros laborales, debido a lo cual los pacientes sin trabajo debido a la enfermedad deben encontrar otros objetivos, porque mediante el trabajo *“los sujetos de una comunidad adquieren un reconocimiento, un estatus, se les permite participar en el ámbito de lo compartido socialmente y les otorga unos rasgos definidores de su propia identidad”* (Téllez Infantes: 2001:2).

Un estudio de revisión bibliográfica de los artículos publicados sobre desempleo relacionado con EM a nivel mundial desde 2003 hasta 2013 realizado por Cores et al (2014:175:183) desvela unos índices de desempleo entre el 40 y 70%. En otra investigación realizada en España por la Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (2007:43:44) la situación laboral de las personas afectadas de EM es que el 46,22% son pensionistas; el 26,49% son personas ocupadas y el 8,11% del total está en paro. El porcentaje de estudiantes, personas en excedencia o con incapacidad laboral transitoria es muy bajo. También refieren estas

personas que siempre supone un gran impacto dejar de trabajar y que no cuentan con ningún tipo de servicio que les ayude a continuar trabajando.

A éste cambio de situación personal hay que añadir que a esta patología se le asocia un coste directo, resultado de la asistencia médica y farmacológica y un coste indirecto, resultado de los problemas laborales, además del incremento que supone los costes públicos en términos de pensiones por discapacidad y jubilaciones anticipadas debido a la enfermedad. Un estudio de costes realizado en España el año 2005 estima que el coste promedio total (considerando directos e indirectos) por paciente era de 33.456 euros por año. Los costes directos representaron el 73,8% de este coste. Se ha observado una correlación entre el coste de la enfermedad con la puntuación de la EDSS. Así, oscila entre 10.425, 45.264 y 65.693 euros con una puntuación de la EDSS de 0-1, 7, 8-9, respectivamente (Sánchez: 2011:129:130). Otro aspecto importante a considerar es que en España los costes por cuidados informales constituyen el mayor porcentaje del gasto total y son asumidos por las familias (Fernández: 2010:187).

El elevado coste asociado a la enfermedad, los recursos disponibles y la política de recortes que existe en nuestra sociedad, son datos conocidos por todos los pacientes y les genera una preocupación añadida, pues son conscientes de la incapacidad para llevar a cabo la jornada laboral completa, de las ausencias relacionadas con tratamientos y asistencia a consulta, recaídas..., a las que se suman la pérdida de prestaciones sociales y pago por otros servicios. Son factores que, como refieren Antón Hurtado y Martín-Consuegra (2013:163)

*“Sitúan al enfermo en una situación doblemente precarizada, debido por un lado a sus condiciones de salud y por otro a la situación socio-laboral marcada por el desempleo y la desregularización, en la que el sistema biomédico se alía con el poder en la política de la mal llamada austeridad, añadiendo sufrimiento psíquico a los padecimientos que, por ser crónicos, permanecerán toda la vida”.*

Esta situación genera un aumento del nivel de estrés al tratar de mantener su empleo a pesar de las dificultades o conseguir ayudas sociales a fin de sobrellevar el gasto económico que reporta la enfermedad.

## **VI - MARCO METODOLÓGICO**

## 1.- Justificación metodológica

Me he planteado este estudio desde una perspectiva cualitativa aunque también será necesario incluir datos cuantitativos dado que su complementariedad representa un elemento de valor en la investigación. Considero que la metodología cualitativa me ha permitido aprehender las dimensiones subjetivas, simbólicas y contextuales de los significados que los actores atribuyen a sus vivencias, ya que el método cualitativo permite un acercamiento a la complejidad de la realidad para describir dimensiones concretas, recoger expresiones de las maneras de pensar y de sentir y demostrar la relevancia de las diversas concepciones o representaciones sociales presentes en el campo de estudio, porque *“cada ámbito de realidad tiene su gramática y su vocabulario”*(Lisón :1998:3).

La investigación cualitativa tiene, entre otras, la finalidad de obtener información y conocimiento de la realidad que viven las personas en un contexto social y cultural, para ayudar a comprender y valorar el significado de las experiencias y vivencias de los sujetos de estudio, y poder acercarnos a la mirada real del enfermo que nos permita describir e interpretar la situación que viven alrededor de su proceso de salud-enfermedad. Permite, además, la obtención de hallazgos o conclusiones que no pueden ser obtenidos por cuantificación estadística o cualquier otro método de medición

Según exponen Denzin y Lincoln (2012:43:46) es una actividad científica que provee los fundamentos para los informes y las representaciones del “otro” y por derecho propio constituye un campo de investigación que entrecruza disciplinas, áreas y objetos de estudio que incluye tradiciones asociadas al fundacionalismo, positivismo, post-positivismo, postestructuralismo y a métodos vinculados con estudios culturales e interpretativos.

Por tanto, hay que destacar que dentro de la consideración del método científico como proceso racional de elaboración del conocimiento, la investigación cualitativa permite desarrollar las bases adecuadas de conocimiento científico que dan estructura a la realidad estudiada, cuya implementación como método científico se alcanza a través de muchas posturas o enfoques, es decir, una amplia variedad de diseños o métodos descriptivos e interpretativos de la realidad social y cultural que se estudia. Será precisamente este pluralismo de posiciones a la hora de acercarse a la realidad, lo que hace que se enriquezca el campo de conocimientos en torno a ella.

*“La frase metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observada”* (Taylor y Bogdan: 1984:20), se da protagonismo a las personas, para que sean ellas las que nos descubran el sentido de la realidad de la que participan en su contexto, para entender y poder describir y explicar, lo que ven, cómo lo ven y cómo lo viven o experimentan a lo largo de sus procesos de salud-enfermedad.

Las técnicas cuantitativas las considero necesarias porque permiten cuantificar fenómenos bien definidos y ubicar a los actores dentro de las categorías de edad, género, nivel socioeconómico y de instrucción académica.

## **2.- Técnicas de recolección de información**

La recolección de la información necesaria para el desarrollo de la investigación se ha realizado mediante entrevistas en profundidad que pueden considerarse como:

*“Un caso particular de la observación: se funda en la más amplia observación participante, sin cuyos datos difícilmente podría plantearse con eficacia; requiere, para cumplirse en su totalidad, que el entrevistador observe el hecho mismo de la entrevista y finalmente, ella misma sea observación de ese despliegue en vivo de los recursos culturales que hace el entrevistado en su discurso” (Sanmartín Arce: 2003:87).*

## **2.1.- Justificación**

Las entrevistas en profundidad están dirigidas *“a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes con respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras”* Como método de investigación cualitativa, la entrevista, tiene mucho en común con la observación participante, se avanza lentamente, se establece *rapport* con los informantes, inicialmente se formulan preguntas no directivas y se aprende que es lo importante antes de enfocar los intereses de la investigación. La diferencia estriba en los escenarios y situaciones donde tiene lugar (Taylor y Bogdan: 1984:101).

He utilizado la entrevista semiestructurada en las que los temas y preguntas estaban previamente establecidos, enfocados a cumplir con los objetivos del estudio y orientados a la consecución del significado del relato del informante, pues como refiere Sanmartín Arce (2003:86), la entrevista *“más que buscar información sobre hechos busca un discurso que los comente, los valore, los relacione y contraste con otros, de modo que el actor nos vierta su modo de categorizar la experiencia”*.

La entrevista me ha permitido conocer la percepción, el sentir, el modo en que los informantes viven su enfermedad a través de su discurso,

ya que ésta técnica es especialmente adecuada para recoger las diferentes vivencias del proceso.

### **3.-Diseño del estudio**

#### **3.1.- Tipo de estudio.-**

Estudio observacional, descriptivo y comparativo diacrónico destinado a analizar y comprender las vivencias relacionadas con la enfermedad de los pacientes con Esclerosis Múltiple así como las adaptaciones socioculturales realizadas para la gestión de la misma. Como estudio cualitativo el diseño de investigación es flexible, permite que el investigador se adapte al propio terreno según se vaya desarrollando ésta y puede variar a medida que avancen las diferentes etapas de la misma

#### **3.2.- Etapas de la investigación.-**

El proceso de investigación ha seguido una serie de fases interconectadas tras la determinación del problema de investigación y la elección del tipo de estudio y de su diseño. Estas etapas han sido:

**a.-** Revisión bibliográfica relevante concerniente al ámbito antropológico y de la Esclerosis Múltiple a fin de realizar el marco teórico,

sumergirme en el campo de estudio y desarrollar conceptos para la resolución del problema de investigación.

**b.-** Selección de los informantes de acuerdo a rango de edad y puntuación en EDSS.

La captación de informantes se llevó a cabo en la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico Universitario Virgen Arrixaca, en Murcia, cuando acudían a visita médica o para recibir tratamiento. A todos se les explicó la finalidad, que el método para recabar la información sería la entrevista y que debía ser grabada, que era confidencial, y que se realizaría en un lugar de su elección y en un momento que les fuera oportuno. Procuré no realizar la entrevista en la Unidad de EM para intentar desligar mi rol de enfermera. Salvo en cuatro ocasiones que por la distancia de la residencia de los pacientes o por su estado físico, prefirieron realizarla en la Unidad, el resto de informantes, excepto tres que eligieron su hogar, decidieron que puesto que era verano serían buenos lugares las terrazas tanto de cafeterías como de jardines.

**c.-** Realización de trabajo de campo.

*“El trabajo de campo es el método más seguro y certero para ponerse en contacto con la realidad real y con los procesos mentales locales, es to be in the thick of things, sumergirse en la libertad y el caos creativo de un grupo humano para explorar la coerción de las fuerzas sociales y el poder motivador de la cultura” (Lisón Tolosana: 1998b:219)*

El trabajo de campo es una técnica fundamental en la metodología antropológica; de hecho es *la técnica* por antonomasia que define y caracteriza la propia disciplina (Bodoque Puerta: 2002:165).

Por mi relación profesional con los informantes se requería de una actitud entre próxima y distante, entre el “*acercamiento respetuoso y la mirada crítica*” (Vallverdú: 2002:19) que conseguí mediante lo que refiere Carmelo Lisón (1998b: 228) el *don de la empatía*. En este momento agradecí sobremanera todos los cursos realizados sobre acompañamiento y coach para pacientes. Me fueron realmente útiles a la hora de empatizar con el informante, de comprender sus emociones y sentimientos, sus vivencias pero sin dejarme arrastrar por ellas para poder mantener esa *mirada crítica* que nos hace estar pendientes y captar todos los detalles para poder retener la información y las actitudes relevantes.

La recopilación de la información se llevó a cabo mediante una entrevista semiestructurada con un guión abierto de preguntas formuladas de manera que permitió a los informantes responder con su propio discurso acerca de cómo fue el hecho de recibir el diagnóstico, sus conocimientos previos de la enfermedad, expectativas, miedos... con una duración entre 30 y 90 minutos. Fue registrada mediante grabadora y se ofreció a los informantes su revisión tras su transcripción. Todos, excepto uno, desecharon la opción. En la misma ocasión cumplimentaron un registro de datos sociodemográficos.

Mi relación profesional continuada, antes y después de realizar la entrevista, me ha proporcionado una situación de especial observación participante que me ha permitido recabar y completar datos cualitativos que complementan la información regalada por los pacientes.

Ricardo Sanmartín (2003:51) se refiere a la observación participante como:

*“Observar desde la participación aquello que se observa y que se caracteriza por una sutil complejidad que deriva de sus objetivos, de la identidad entre observador y analista, de su escasa formalización y de su inserción en un trabajo de campo que abarca*

*otras técnicas, todo lo cual acaba constituyéndola en una experiencia singular que envuelve al investigador en un modo de conocimiento específico”*

Bazán Levy (2002:36) refiere que investigar en tu ciudad, en tu puesto de trabajo es un *“ir y venir cotidiano que requiere de un tiempo y un modo diverso para el trabajo de recuperación de la realidad, que propicia que mientras se recoge la información se integre la reflexión sobre esta”*.

#### **d.- Análisis de datos**

Para el análisis de los datos se segmentó la información recopilada en tres categorías significativas destinadas a alcanzar los objetivos de esta investigación.

#### **e.- Resultados y conclusiones**

Los resultados surgieron de profundizar en el problema de las representaciones simbólicas de las vivencias de los pacientes con EM porque *“no somos nosotros quienes construimos el significado de los hechos; lo hallamos ya construido por los actores en su realidad”* (Sanmartín Arce: 2003:141).

### **4.-Ámbito de estudio**

El ámbito de estudio es la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico Universitario Virgen Arrixaca en Murcia, constituida en el año 1998 y en mayo de 2013 reconocida como Unidad de Referencia Nacional. Atiende a la población del Área 1 de Murcia que comprende a todos los residentes

de Alcantarilla, Algezares, Alhama de Murcia, Campo de Cartagena, El Palmar, Espinardo, La Alberca, la Ñora, Mula, Nonduermas, Sangonera y Barrio de San Andrés de Murcia y a todo aquel que lo solicita bien desde otra Área de Salud o desde otra Comunidad.

La Unidad de EM está ubicada en la segunda planta del Hospital de Día del Hospital Clínico Universitario Virgen Arrixaca y consta de una sala de recepción de pacientes, dos despachos destinados a la consulta médica, dos consultas de enfermería y una sala de mayor tamaño donde se administran los tratamientos de forma ambulatoria.

Los despachos para consultas médicas están situados a la derecha del pasillo y las de enfermería y la sala de administración de tratamientos a la izquierda. Ningún espacio tiene comunicación interna entre sí; es necesario salir al pasillo para comunicarnos entre los profesionales. Existen además dos salas de espera que son compartidas con pacientes de otras especialidades (Geriatría, Reumatología y Medicina Interna).

El personal asignado a esta Unidad son cuatro neurólogos, un hombre y tres mujeres; una neuropsicóloga a tiempo parcial, dos enfermeras y una auxiliar de enfermería. El neurólogo es además el director de la misma. Dos neurólogas, de reciente incorporación, tienen especial dedicación para ensayos clínicos e investigación.

El trabajo de la auxiliar de enfermería es preparar la consulta médica, atender el teléfono y citar a los pacientes, así como la recepción de los mismos. Las consultas de los pacientes por vía telefónica, las pasa para su resolución a una enfermera; si ésta no lo puede resolver o no es de su ámbito de competencia la deriva al médico que corresponde el paciente.

El papel de la enfermera en la unidad de EM es complejo; va desde la administración de tratamientos por vía parenteral hasta la educación para la

administración domiciliaria de éstos. Abarca desde la información sobre como conservar la medicación, la forma de administrarlo o tomarlo, los efectos adversos y como minimizarlos; las revisiones acerca de cómo lo hacen, las dificultades que presentan y las dudas que le generan en cuanto al manejo cotidiano. Ejercemos además una labor de acompañamiento y seguimiento de los síntomas de la enfermedad, de las dificultades que presentan en las actividades de la vida diaria y actuamos de puente entre los pacientes y los médicos. Así mismo resolvemos las consultas relacionadas o no con la enfermedad que los pacientes nos plantean. Gestionamos nuestras propias citas de enfermos y no somos cuestionadas por los médicos y salvo normas de funcionamiento general no se nos imponen ni pautas de trabajo ni de actuación. Existe una relación de total confianza en ambos sentidos.

Mi trabajo en la Unidad consiste, además de lo descrito, y dado que junto con el director iniciamos la andadura del equipo, es coordinar el trabajo desde el punto de enfermería, relaciones con los demás servicios y coordinación de ensayos clínicos.

La atención en una unidad especializada favorece una asistencia de calidad, un aumento de la eficacia de los tratamientos y una disminución de costes al evitar la hospitalización y repercute positivamente en la satisfacción de los propios pacientes.

Este hecho que actualmente nos parece lógico es de muy reciente aplicación y aún hoy no está lo suficientemente extendido. Nuestra Unidad de EM, se constituyó en 1998, pero con anterioridad los pacientes no tenían un ámbito específico para ser tratados.

En el inicio de mi trabajo como Enfermera en el Servicio de Neurología, en 1977, los pacientes eran hospitalizados y tratados; posteriormente al alta se les continuaba revisando en la consulta de Neurología General. El problema que presentaba esta atención es que no

se les proporcionaba unos cuidados adecuados porque no existía ni la demanda ni la infraestructura necesaria.

La Esclerosis Múltiple presenta un curso variable; al inicio los síntomas no son agresivos, remiten y no dejan, normalmente, secuelas. Esto añadido a que los pacientes son personas jóvenes que están iniciando su proyecto de vida, una familia, un trabajo, hace que se minimicen los déficits. Esta condición añadida a una infraestructura deficitaria, la ausencia de un tratamiento modificador del curso de la enfermedad y a veces al desconocimiento de la patología que se padecía, llevaron a los pacientes de EM en aquel tiempo a acumular la discapacidad que observamos actualmente los enfermos de mayor edad.

En 1995 se comercializó el primer fármaco modulador del curso de la enfermedad que requería para su administración de los cuidados expertos de una enfermera. Por este motivo solicité un despacho para poder enseñar a los pacientes a autoadministrarse la medicación, a minimizar los efectos adversos, el cómo cuidarse, aclarar sus dudas, a emplazarles para revisiones posteriores, a comunicarles nuestra disponibilidad... Estas actividades las llevaba a cabo en el tiempo que me dejaba libre mis obligaciones con los pacientes hospitalizados y mi formación la llevaba a cabo en mi tiempo libre.

Con el paso del tiempo aumentó el número de pacientes y fue necesario pensar en otra forma de atención. Fue el inicio del camino para la constitución de la Unidad de EM que actualmente es Centro de Referencia Nacional. En ese momento encontré respaldo por parte de mis superiores para poder continuar con la labor emprendida.

*“Los servicios de enfermería tienen importancia social y económica, ya que el alta del paciente no depende sólo del diagnóstico y el tratamiento médico, sino también de una serie de respuestas humanas a una determinada situación de salud que dependen de factores como la edad o época de desarrollo de la*

*persona, el nivel de dependencia para la satisfacción de sus necesidades básicas y las características de su entorno social y cultural, factores sobre los que la enfermería debe actuar e intenta modificar mediante el cuidado, la enseñanza y el acompañamiento”*  
(Celma Vicente; Acuña Delgado:2009:120)

## **5.- Población de referencia**

La población teórica del estudio son todas las personas diagnosticadas de EM que acuden de manera regular (mínimo 2 veces al año) a la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Clínico Universitario Virgen Arrixaca y llevan tratamiento modificador del curso de la enfermedad.

### **5.1.- Características de población de referencia**

Como se ha referido con anterioridad los datos han sido extraídos de la base de datos de pacientes de la Unidad. De esta base se excluyeron aquellos que no tenían un diagnóstico confirmado de EM, los que padecían variantes de la misma o algún otro proceso de salud asociado con el fin de que la información no estuviera alterada por la percepción de otro proceso concomitante con la EM. También quedaron excluidos los que no acudían de manera regular a la Unidad (al menos dos veces al año) o no llevaban tratamiento modificador del curso de la enfermedad.

Se obtuvo una población de referencia de 367 pacientes, 110 hombres y 257 mujeres con una edad media al recibir el diagnóstico de 39,2

años y una edad media actual de 44,9. La media de años de evolución de la enfermedad es 12.

El número de pacientes se segmentó por rangos de edad. Se estableció como menos de 20 años y a partir de ahí con intervalos de 10 hasta los 50, categoría en la que se incluyeron desde esa edad hasta los 74 años que conforma la edad mayor de los pacientes incluidos en la base de datos. Así mismo cada rango de edad se segmentó nuevamente según la puntuación de la escala EDSS, según se observa en el gráfico adjunto. (Tabla III).

La finalidad de esta segmentación estriba en obtener una muestra lo más ajustada posible a la totalidad de la población de referencia.

Puntuación EDSS	Rangos de edad				
	>20 años	21-30 años	31-40 años	41-50 años	≥51 años
0.0		8	15	3	1
1.0		7	17	3	2
1.5	2	7	15	11	0
2.0	1	8	35	26	10
2.5	1	7	10	9	9
3.0		1	9	8	7
3.5		2	8	15	14
4.0			8	15	15
4.5			1	3	6
5.0			1	3	3
5.5			1	1	1
6.0			2	2	8
6.5				2	4
7.0				2	7
7.5					2
8.0				3	4
8.5					2
9.0				1	2
9.5					1
<b>Total pacientes Edad/EDSS</b>	<b>4</b>	<b>48</b>	<b>112</b>	<b>105</b>	<b>98</b>

**Tabla III.- Distribución por rangos de edad y EDSS de los pacientes con EM del Área I de la Región de Murcia (2014)**

## **5.2.-Población de estudio y muestra**

La población objeto del estudio son las personas de ambos sexos, diagnosticadas de EM que llevan tratamiento modificador del curso de la enfermedad y que han accedido a participar mediante la firma de un documento de consentimiento informado, (ver anexo). La muestra representa todos los rangos de edad y de puntuación EDSS.

La técnica de muestreo ha sido no probabilístico y por conveniencia y la muestra es representativa del campo estudiado; es decir que cumple los criterios de conveniencia, que el muestreo se ha realizado de la forma más apropiada posible para conseguir los objetivos del estudio, y de suficiencia, el conjunto de información obtenida es completa.

Con la intención de garantizar una adecuada representatividad y diversidad en la selección de participantes, se ha establecido como criterios de segmentación los correspondientes a la edad y la Escala Ampliada del Estado de Discapacidad (EDSS), escala con un rango de 0 a 10, donde cero indica un estado de salud normal y diez se corresponde con la muerte por EM. Según las puntuaciones el grado de discapacidad o deficiencia es leve:  $EDSS \leq 3,5$ ; moderada: EDSS entre 4 y 6,5; y grave:  $EDSS \geq 7,0$ .

Para mantener la confidencialidad de la información de los sujetos del estudio se ha establecido números correlativos, como forma de referenciar e identificar a los participantes. Aporta la máxima confidencialidad e intimidad a los informantes de la investigación, según la normativa vigente y adaptada al estudio (Ley Orgánica de Protección de datos de carácter personal, 15/1999, de 13 de diciembre).

Cumpliendo los criterios de diversidad y suficiencia de la muestra junto a la saturación de la información en cada una de las dimensiones

estudiadas, es lo que ha determinado finalmente el número de personas necesarias para completar el abordaje del estudio.

La selección de participantes y la realización de las entrevistas tuvieron lugar en el período de junio de 2014 a enero de 2015.

Toda la información recopilada para la investigación se ha obtenido con entrevistas individuales en profundidad durante una sesión y grabada en audio con una dinámica de preguntas y respuestas abiertas, con la intención de obtener los datos de la investigación y dentro del desarrollo de una conversación profesional en actitud de diálogo que busca alcanzar, por parte del entrevistador un relato final que refleje las perspectivas o impresiones del informante sobre las experiencias o hechos concretos de su vida en relación con su proceso de enfermedad y expresado con sus propias palabras.

Antes de iniciar la entrevista, y una vez explicados los objetivos de la investigación se les entregó el consentimiento informado para poder recoger su autorización por escrito, informándoles del carácter voluntario y libre de su participación, y comprometiéndome a mantener la confidencialidad y el anonimato. Además les facilité un cuestionario para recoger los datos sociodemográficos, que cumplimentaban en ese momento, (sexo, edad, grado de instrucción académica, situación profesional y familiar, situación civil, contexto familiar). Los años de evolución de la enfermedad y la puntuación EDSS han sido extraídos de la base de datos de la Unidad.

Todos conocían la necesidad de grabar la entrevista para poder dejar registro de toda la conversación. Fueron informados que la grabación sólo y exclusivamente sería utilizada por mí y que procedería a la destrucción de la misma una vez extraídos los datos necesarios.

Al inicio de la entrevista y para evitar el impacto de la grabadora o que se sintieran observados mantenía con el informante una conversación trivial

para posteriormente dejarle hablar libremente acerca de sus vivencias con respecto a la enfermedad, porque *“la esencia de la entrevista es la escucha”* (Sanmartín Arce: 2003:82).

La recolección de datos estuvo finalizada cuando la información comenzaba a reiterarse cumpliendo con el principio de saturación de datos.

### **5.3.- Análisis de la muestra**

Se ha obtenido una muestra de 23 informantes, 5 hombres y 18 mujeres, con un rango de edad entre 16 y 65 años y una puntuación EDSS entre 0.0 y 7.0.

No ha sido posible recabar información de pacientes con EDSS mayor de 7.0 porque a partir de esta fase existe un daño cerebral difuso que afecta a la memoria y concretamente al proceso de evocación que imposibilita la recuperación idónea de las vivencias de la enfermedad y el relato puede verse modificado en su situación actual por apatía, irritabilidad o labilidad emocional.

Ver datos sociodemográficos, nivel de instrucción académica, años de vivir con la enfermedad y grado de discapacidad en tabla IV adjunta.

Informante	Sexo	Edad	Estado civil	Nivel de estudios	Situación laboral	Vive con	EDSS	Años evolución
i.01	M	41	S	FP	Activo	Padres	2.5	5
i.02	M	36	C	Primarios	Ama casa	Esposo/hijo	3.0	12
i.03	H	46	C	Primarios	Jubilado	Esposa/Hijo	4.0	8
i.04	M	33	C	Univers.	Activo	Esposo	1.0	15
i.05	H	48	Sep.	Secund.	Jubilado	Madre	3.5	6
i.06	M	38	C	Univers.	Activo	Esposo/Hijos	3.5	12
i.07	H	44	S	Univer.	Activo	Padres	4.5	10
i.08	M	65	V	Primarios	Ama casa	Padre/Hijo	7.0	20
i.09	M	42	S	Secund.	Jubilada	Madre	3.0	20
i.10	M	21	S	FP	Activo	Madre	2.5	5
i.11	M	31	S	Univers	Activo	Pareja	1.0	8
i.12	M	49	C	Secund.	Jubilada	Esposo	3.0	8
i.13	M	59	C	Primarios	Ama casa	Esposo	4.5	15
i.14	M	34	C	Univers	Activo	Esposo	2.0	7
i.15	H	44	Sep.	Primarios	Jubilado	Padre	2.0	10
i.16	M	41	S	Secund.	Jubilada	Sola	6.0	11
i.17	M	47	C	Univers.	Activo	Esposo/Hijo	0.0	2
i.18	M	36	C	Secund.	Ama casa	Esposo/Hijos	0.0	10
i.19	M	22	S	Univers.	Activo	Pareja	1.0	10 meses
i.20	M	16	S	Secund.	Estudiante	Padres	1.5	5
i.21	M	32	C	Primarios	Activo	Esposo	0.0	6
i.22	M	27	S	Unvers.	Activo	Padres	0.0	5
i.23	H	57	C	Primarios	Jubilado	Esposa/Hijos	4.0	5

**Tabla IV.- Datos sociodemográficos de la muestra**

**Notas.- Sexo:** H: Hombre; M: Mujer / **Estado civil:** S: Soltero/a; C: Casado/a; V: Viudo/a; Sep.: Separado/a / **Nivel de estudios:** FP: Formación profesional; Secund.: Secundarios; Univers.: Universitarios

### **5.3.1.-Análisis de la muestra por rangos de edad**

- **Hasta 20 años.**

Se ha realizado una entrevista a una paciente dentro de este grupo.

**I. 20.-**Mujer de 16 años con una EDSS de 1.5, con una evolución de la enfermedad de 5 años y estudiante de secundaria. Vive con sus padres y hermanos y se relaciona con los compañeros del instituto y mediante las redes sociales (facebook, twitter...)

- **De 20 a 30 años**

Se han llevado a cabo 3 entrevistas:

**I.10.-** Mujer de 21 años con EDSS de 2.5 y una evolución de la enfermedad de 5 años. Ha cursado estudios de formación profesional. Es soltera, vive con su madre y tiene una hermana. En el momento del diagnóstico estudiaba y ahora trabaja como dependienta en una tienda de ropa; se relaciona con su familia y amigas y compañeras del instituto.

**I.19.-** Mujer de 22 años con EDSS de 1.0 y una evolución de la enfermedad de 10 meses. Ha cursado estudios universitarios, vive en pareja, no tiene hijos y se relaciona además de con su familia con amigos y compañeros. En el momento del diagnóstico estudiaba el último año de su carrera y ahora trabaja en una empresa de alta tecnología.

**I.22.-** Mujer de 27 años con EDSS 0.0; 5 años de evolución de la enfermedad. Ha cursado estudios superiores y en la actualidad es la coordinadora de una asociación de pacientes; en el momento del diagnóstico era estudiante. Es soltera, vive en el domicilio paterno y su relación social comprende amigos y compañeros tanto de la universidad como del trabajo.

- **Entre 30 y 40 años.**

Dentro de este grupo se han realizado 7 entrevistas.

**I.02.-** Mujer de 36 años con EDSS de 3.0 y 12 años de evolución de la enfermedad. Cursó estudios primarios. Está casada, tiene un hijo y es ama de casa. Vive con su esposo y se relaciona además de con la familia con amigos, compañeros y vecinos.

**I.04.-** Mujer de 33 años con EDSS de 1.0 y 15 años de evolución de la enfermedad. En el momento del diagnóstico era estudiante; cursó estudios universitarios y ahora es y trabaja como profesora de formación profesional. Es casada, no tiene hijos. Vive con su esposo y su relación social abarca a familia, amigos, compañeros y vecinos.

**I.06.-** Mujer de 38 años con EDSS de 3.5 y 12 años de evolución. En el momento del diagnóstico cursaba estudios universitarios. Ahora trabaja como abogada. Es casada y tiene 2 hijos. Su relación familiar es de familia extensa y su la relación social incluye amigos, compañeros y redes sociales (facebook).

**I.11.-** Mujer de 31 años con EDSS de 1.0 y 8 años de evolución de la enfermedad. En el momento del diagnóstico era estudiante, cursaba estudios universitarios y ahora trabaja como orientadora educativa. Vive en pareja; no tiene hijos. Su relación familiar es de familia extensa y su la relación social abarca amigos, compañeros.

**I. 14.-** Mujer de 34 años con EDSS de 2.0 y 7 años de evolución de la enfermedad. Cursó estudios universitarios y en el momento del diagnóstico trabajaba como docente. En la actualidad regenta su propio negocio. Está casada, no tiene hijos; su contexto familiar abarca a padres y familia política y su relación social incluye amigos, compañeros y vecinos.

**I.18.-** Mujer de 36 años con EDSS de 0.0 y 10 años de evolución de la enfermedad. En el momento del diagnóstico trabajaba como cajera en un

supermercado y ahora ha cursado estudios secundarios. Está casada y tiene 2 hijos. Su relación familiar es de familia extensa y su la relación social abarca amigos, compañeros, vecinos y redes sociales (facebook, twitter ...)

**I.21.-** Mujer de 32 años con EDSS 0.0 y 6 años de evolución. Cursó estudios primarios. En el momento del diagnóstico no trabajaba y ahora es dependiente clase A. Está casada, no tiene hijos. Su relación familiar es de familia extensa y su la relación social abarca amigos, compañeros, vecinos.

- **Entre 40 y 50 años.**

En este grupo se han realizado 9 entrevistas.

**I.01.-** Mujer de 41 años con EDSS de 2.5 y 5 años de evolución de la enfermedad. Estudió formación profesional; en el momento del diagnóstico trabajaba como administrativa, trabajo con el que continúa. Está soltera, vive en el domicilio paterno; su contexto familiar abarca a su familia y se relaciona con amigos y compañeros y mediante facebook.

**I.03.-** Hombre de 46 años con EDSS de 4.0 y 8 años de evolución desde el diagnóstico. Cursó estudios primarios. En el momento del diagnóstico trabajaba como maquinista en una empresa y ahora está jubilado. Está casado y tiene un hijo. A nivel familiar se relaciona con su familia y familia política y a nivel social con amigos.

**I.05.-** Hombre de 48 años con EDSS de 3.5 y 6 años de evolución. Cursó estudios secundarios. En el momento del diagnóstico trabajaba como cocinero; ahora está jubilado. Está separado y tiene una hija. Vive en domicilio paterno; su relación familiar abarca a padres, hermanos e hija. En el contexto social se relaciona con amigos, compañeros y vecinos.

**I.07.-** Hombre de 44 años con EDSS de 4.5 y 10 años de evolución de la enfermedad desde el diagnóstico. En ese momento ejercía su profesión de médico. Actualmente continúa con su trabajo. Está soltero. No tiene hijos.

Vive en domicilio paterno y mantiene buena relación con sus padres y hermanos. Se relaciona a nivel social con amigos y compañeros.

**I.09.-** Mujer de 42 años con EDSS de 3.0 y 20 años de evolución de la enfermedad. Realizó estudios secundarios y en el momento del diagnóstico era encargada de una empresa de servicios. Ahora está jubilada. Esta soltera, no tiene hijos; vive en domicilio paterno y se relaciona bien con su madre y hermanos. A nivel social se relaciona con amigos y vecinos.

**I.12.-** Mujer de 49 años con EDSS de 3.0 y 8 años de evolución. Cursó estudios secundarios y cuando se la diagnosticó trabajaba como administrativa. Ahora jubilada. Está casada; no tiene hijos; vive con su esposo y se relaciona con amigos y familiares propios y de su esposo.

**I.15.-** Hombre de 44 años con EDSS de 2.0 y 10 años de evolución de la enfermedad. Realizó estudios primarios y en el momento del diagnóstico trabajaba como camionero. Ahora está en paro y en proceso de solicitar la jubilación. Está separado y tiene dos hijos. Ha vuelto a vivir en domicilio paterno y su contexto familiar está compuesto por padres, hermanos e hijos. Se relaciona a nivel social con amigos y compañeros y mediante facebook.

**I.16.-** Mujer de 41 años con EDSS de 6.0 y 11 años de evolución de la enfermedad. Cursó estudios secundarios y en el momento del diagnóstico trabajaba como administrativa. Ahora jubilada. Está soltera, no tiene hijos. Vive sola y en el contexto familiar se relaciona con padres, hermanos y pareja. En el contexto social con amigos, compañeros y vecinos.

**I.17.-** Mujer de 47 años; EDSS 0.0. 2 años de evolución de la enfermedad desde el diagnóstico. Realizó estudios superiores y tanto en el momento del diagnóstico como en la actualidad continúa desempeñando su actividad laboral. Está casada y tiene un hijo. Vive con su esposo y su contexto familiar está compuesto por padres y hermanos además de esposo e hijo. Se relaciona con amigos y compañeros.

- **A partir de 50 años**

Se han realizado 3 entrevistas.

I. **08.-** Mujer de 65 años con EDSS de 7.0 y 20 años de evolución de la enfermedad. Realizó estudios primarios y en el momento del diagnóstico ejercía de ama de casa. Tareas con las que continúa en la actualidad. Es viuda y tiene dos hijos. Después de que enviudara han venido a vivir a su domicilio su hijo y su padre. A nivel social se relaciona con amigos, vecinos, con la asociación de EM y con la escuela de adultos.

I.**13.-** Mujer de 59 años con EDSS de 4.5 y 15 años de evolución de la enfermedad. Realizó estudios primarios. Está casada, tiene dos hijos y vive con su esposo. Es ama de casa. El contexto familiar además incluye a su madre y hermanas. A nivel social se relaciona con amigos.

I.**23.-** Hombre de 57 años. EDSS 4.0. 5 años de evolución de la enfermedad. Estudios primarios. En el momento del diagnóstico era jefe de ventas de empresa propia. En el momento actual, jubilado. Está casado y tiene dos hijos. Su contexto familiar incluye además, su familia política. En el contexto social se relaciona con amigos, compañeros y mediante facebook y twitter

## **6.- Análisis y codificación de la información**

Ricardo Sanmartín (2003:135) refiriéndose a la escritura del trabajo de investigación precisa que *“a medida que avanzamos necesitamos más y más amplios y hondos cimientos”*. Esta afirmación considero que también es válida para la fase de análisis de la información dónde ha sido necesario volver sobre y ampliar la bibliografía que compone la base metodológica, ya que no es cerrada y estática, sino que se va complementado durante la

investigación, y recurrir a mis vivencias personales, tanto de las entrevistas realizadas a los informantes como a las que forman parte de mi relación continuada con ellos. También en este sentido Carmelo Lisón (2000:214:215) refiere que:

*“Estudiamos anclándonos siempre en las objetivaciones concretas respectivas (...) son precisamente estos complejos, insolubles pero permanentes existenciales que leemos en el gran libro abierto de la vida los que nos proporcionan las razones que justifican nuestra interpretación”*

Si bien por análisis entendemos la utilización de unos procedimientos y técnicas una vez obtenidos los datos, en investigación cualitativa no se puede realizar de forma estandarizada y no puede ser separada de las otras fases del proyecto porque resulta un elemento clave en el proceso de la investigación. Taylor y Bodgan (1986:159) se refieren al análisis de los datos como un proceso en continuo progreso, dinámico y creativo que se da en simultáneo con la recolección, la codificación y la interpretación y escritura narrativa de los datos. Igualmente afirma Valles (1999:339:341) que cualquiera de las fases de la investigación puede conceptuarse como analítica ya que desde el comienzo de la formulación del problema el investigador va diseccionando los datos obtenidos y la tarea de plantear y resolver interrogantes no cesa hasta la presentación de los resultados.

La organización y procesamiento de los datos no es un trabajo rutinario sino que está cargado de matices interpretativos. De modo que, desde el primer momento en que empezamos a trabajar los datos, estamos haciendo análisis, estamos abstrayendo y estamos dejando parte de nuestra subjetividad en el proceso de hallar los significados construidos por nuestros actores a partir de la información recopilada. Este proceso de análisis es esencial para extraer de entre la narrativa de nuestros informantes aquello que realmente tiene una significación relevante en relación con nuestros objetivos de estudio y para establecer relaciones que faciliten la comprensión.

Coffey y Atkinson (1967:12) consideran que,

*“El análisis es un proceso cíclico y una actividad reflexiva; el proceso analítico debe ser amplio y sistemático pero no rígido, los datos se fragmentan y se dividen en unidades significativas, pero se mantiene una conexión con el total, se organizan según un sistema derivados de ellos mismos. Como un todo el análisis es una actividad inductiva guiada por los datos”*

Entendido de esta manera el análisis es un proceso que incluye la codificación como una de sus partes, aquella en la cual se segmentan y se reorganizan los datos por medio de categorías que sustentan el trabajo interpretativo.

El término codificación hace referencia al proceso a través del cual fragmentamos o segmentamos los datos en función de su significación para con las preguntas y objetivos de investigación; permite condensar nuestros datos en unidades analizables y, así facilitar la revisión minuciosa y nos ayuda a llegar, desde los datos, a las ideas y a los conceptos, pues su propósito es *“vincular diferentes segmentos de los datos con conceptos y categorías en función de alguna propiedad o elemento común”* (Coffey y Atkinson:1967: 32).

Antes de comenzar con la codificación, debemos de familiarizarnos de nuevo con nuestros datos. Esto, en la mayoría de los casos, es algo adquirido después de haber recolectado la información y haberla transcrito. Aún así, una lectura integral de todos nuestros datos nos facilitará una visión completa e integradora del material que tenemos. Después de esta lectura en profundidad, empezaremos con el proceso de codificación, propiamente dicho, mediante la identificación de palabras, frases o párrafos que consideremos tienen una significación destacable en relación a nuestros objetivos de estudio. Al mismo tiempo que vamos identificando estos elementos de significación, les vamos a ir asignando un código, nombre o etiqueta que intente compilar el significado emergente, porque siempre hay

un nuevo descubrimiento, una nueva interpretación, una nueva línea de indagación.

Por tanto, mi primer paso para la codificación y el análisis de la información obtenida ha sido hacer una lectura reflexiva de las entrevistas realizadas, de los resúmenes que de ellas hice en el momento de su realización y volver sobre mis experiencias personales en relación con los informantes tanto en el momento de la realización de la entrevista como de relaciones anteriores y posteriores a este momento, ya que mi trabajo diario me permite una relación directa y continuada con ellos.

De acuerdo con los datos obtenidos se segmentó la información en tres elementos significativos: la experiencia del paciente ante la enfermedad, las adaptaciones socioculturales ante la EM y los factores que influyen en la experiencia de enfermedad. Así mismo cada uno se subdividió en diferentes categorías con el fin de alcanzar los objetivos de esta investigación.

## **7.- Categorías para el análisis**

### 1.- Experiencia vivencial del paciente ante la enfermedad

- 1.1.- Descubrir el padecimiento
- 1.2.- Impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes
- 1.3.- Creencias acerca de la enfermedad
- 1.4.- Reacciones emocionales que suscita el padecer EM
- 1.5.- Expectativas de futuro
- 1.6.- Narraciones sobre la enfermedad. Metáforas

### 2.- Adaptaciones socioculturales

#### *2. a.- Adaptaciones en las relaciones cotidianas*

- 2. a.1.- Cambios en la familia
- 2. a.2.-Economía. Cambios en el trabajo -
- 2.a.3.-Cambios en la utilización del tiempo libre.
- Relación social

2. b.-*Adaptaciones simbólicas*

- 2. b.1.- Cambios en el lenguaje
- 2. b.2.- Emociones. Sentimientos

3.- Referencias simbólicas que inciden en la vivencia de la enfermedad

- 3.1.-Gestión de la información
- 3.2.- Percepción de la vivencia de su padecimiento
- 3.3.- Representación social de la enfermedad
- 3.4.- El rol que desempeña la familia y los diferentes contextos familiares
- 3.5.- Entorno socioeconómico. Necesidad de apoyo experto
- 3.6.- Aprendizaje
- 3.7.- El papel de las creencias personales, los valores y las normas

## **VII – RESULTADOS**

# 1.- EXPERIENCIA VIVENCIAL DEL PACIENTE ANTE LA ENFERMEDAD

## 1.1.- Descubrir el padecimiento

La construcción de la enfermedad como refiere Conrad (2010:S76) se lleva a cabo mediante la experiencia individual basada en como la persona comprende su proceso y en cómo lo vive y en la representación social de la misma.

La EM es una patología que no resulta familiar para que sus síntomas puedan alertar a quien los sufre acerca del padecimiento de esta enfermedad, aunque se describe que *“hasta un 20% de los pacientes con EM puede tener otro miembro de la familia afectado por la enfermedad”* (Río: 2014:4). Si partimos de que la representación social de la EM está condicionada por la desinformación de la población en general, que es más conocida en las fases avanzadas y un 18,9% la asocia a la silla de ruedas y que los medios de comunicación social sólo muestran los inconvenientes de vivir con la enfermedad, a la persona que se le diagnostica este padecimiento no entiende que le está pasando.

*“No sabía realmente que me estaba pasando. Yo solamente llegaba a la consulta, leía cosas que había allí y yo decía si eso me pasa a mí; o porque me encuentro cansada o porque muchas cosas de las que yo leía, yo sabía que era lo que me estaba pasando a mí*

*pero todavía no sabía absolutamente nada y desconocía totalmente lo que era la EM” (i.16).*

*“Fue horroroso porque era una enfermedad tan desconocida... por lo menos para nosotros” (i.12).*

*“Cuando te dicen que tienes una EM se te viene el mundo abajo. Solo ves la silla de ruedas no ves otra cosa” (i.21)*

Cuando el diagnóstico coincide con malestares ligeros la noticia no es traumática. La conciencia de enfermedad surge cuando aparecen síntomas importantes de la misma.

*“Yo no tenía ni idea de lo que era, pero no asimilas en realidad lo que tienes porque yo no me veía mal, luego ya si cuando empezaron a darme brotes. (...) Cuando lo asimilas es cuando en realidad estás mal. ” (i.10).*

*“En principio no le di importancia porque no sabía las consecuencias que podía tener. Cuándo a mi me lo diagnosticaron era una enfermedad desconocida, no se sabía que era la EM” (i.06).*

Cuando una persona reconoce síntomas de enfermedad con sensación de malestar físico y/o anímico concreto, la acción se orienta hacia la búsqueda de una causa posible, pero siempre en la convicción de ser algo pasajero que se terminará solucionando. Pero cuando los síntomas son inespecíficos y diferentes a los posibles trastornos habituales existe la necesidad de encontrar la causa o al menos encontrar la solución que ponga remedio para conseguir mantener las actividades de la vida diaria.

*“Me sentía rara pero como no me dificultaba el poder realizar una vida normal, le busqué una justificación y me lo tomé bien. Pero cuando tuve un brote fue cuando caí” (i. 22).*

El itinerario del diagnóstico se define como la secuencia de interpretaciones profesionales o populares respecto de la identificación de la enfermedad, tentativos o provisionales emitidos hasta el diagnóstico correcto y definitivo (Osorio: 2008: 164). Su importancia radica en que al llegar al diagnóstico definitivo el individuo se aproxima a la naturaleza de su enfermedad y puede proceder a actuar en consecuencia.

La búsqueda de un diagnóstico somete a la persona enferma y a su entorno más cercano a un peregrinaje que consume la energía y a veces la economía familiar si acude a la medicina privada.

*“Y empecé a ir a médicos y a médicos y a médicos hasta vine aquí y lo diagnosticaron Y así he estado hasta que ya vine después de recorrer infinidad de médicos. Fui hasta a un brujo, un curandero, hasta a eso, que yo no creo en los curanderos ni nada pero estaba tan desesperada que fui, y tampoco y así hasta ahora (...) Pensaba que qué podía ser aquello, no comprendía que podía ser”(i.08)*

*“Tuve muchos problemas médicos hasta que me diagnosticaron (...) tardaron bastante en diagnosticarlo (...) y estuve muy perdido durante mucho tiempo. He tenido muchos brotes y lo he pasado muy mal” (i.23)*

Descubrir que se trata de la Esclerosis Múltiple provoca un gran impacto fundamentalmente al descubrir una enfermedad crónica que no tiene cura y que puede evolucionar a lo largo del tiempo ocasionando diferentes déficits neurológicos.

*“Cuando me diagnosticaron la enfermedad, fue un palo muy duro... el palo es muy duro. Poco a poco vas viendo como tu cuerpo se va degradando” (i.07).*

*“Es que lo ves todo negro, no ves una salida. (...) al fondo de ese túnel, al final de ese camino, yo siempre veía una silla de ruedas. Siempre. Es que siempre y es una cosa que realmente está presente” (i.21).*

La psiquiatra suiza-estadounidense Elisabeth Kübler-Ross en su libro “On death and dying” (1969) describió cinco etapas del duelo en relación con la muerte de un ser querido. Posteriormente estas etapas (negación, ira, negociación, depresión y aceptación) se aplican, no sólo a la pérdida de nuestros seres queridos sino a la pérdida de todo lo que nos es querido e importante. Y entre las cosas que para las personas son importantes, está su salud. Por tanto es normal que ante la comunicación de una alteración de la salud que no acabamos de comprender se rechace, consciente o inconscientemente, la realidad de la situación. Es un sentimiento de incredulidad ante esa nueva realidad.

*“Lo primero que pensé es que se podían haber equivocado, que a lo mejor no era eso (...) siempre fui fuerte porque realmente pensaba que se habían equivocado” (i.16)*

La experiencia inicial del paciente en el descubrimiento de su enfermedad es el desconocimiento de la patología y está mediada por la representación social de la misma. Con el devenir del tiempo, el conocimiento en el manejo de la enfermedad y la reversibilidad de algunos de sus síntomas los pacientes la van aceptando y cambian su experiencia vivencial de la enfermedad.

*“Ahora lo veo de otra manera, como no me veo afectada por la EM, si me viese afectada si me afectaría bastante. Pero esto va a ir cada vez mejor” (i.22)*

*“Llega el momento en que lo ves de otra manera. Vives la vida de otra manera aunque está siempre presente la enfermedad, pero está ahí y cuando con mas normalidad la vivas y la trates y te encuentres por el camino gente que te la normalice que no te vean como un bicho raro y que no te pongan cara de pena y de lastima...En el primer momento se veía solamente silla de ruedas y muletas. Los otros, los normales también estaban pero no los veía. Ahora ves gente que está bien. Que es joven. El camino ese de oscuridad se ve de otra manera. Esta presente pero lo vives de otra manera. 10 años después. Con el paso del tiempo vas viendo la vida de otra manera, te vas acoplando a lo tuyo, a tu problema, a tu limitación, ya no te enfadas, no, no te enfadas no, no tienes la ira, no tienes esa ira de querer pelearte con el mundo. Lo ves de otra manera y lo vives de otra manera. Vas pensando y madurando y ya vas tragándola y la vas digiriendo porque ya no es igual. Ya lo ves de otra manera. Pero es con el tiempo” (i.18)*

*“Antes iba siempre con el miedo, ahora parece que estoy más segura. Me olvido que tengo esa enfermedad” (i.02)*

*“Yo sé que tengo esta enfermedad y que de vez en cuando puede que me dé un brote. Ya está. Ahora mismo pienso que si me ha dado un brote pues me ha dado y ya está. ¿Que se le va a hacer?” (i.14)*

*“Yo ya sé como es mi enfermedad y ya está. Hoy por hoy si que estoy bien, pero ese trayecto de vida ha sido muy duro. Hoy conforme estoy esto tiene que ir para adelante. Yo tengo que cuidar de mi madre hasta que se muera” (i.09)*

*“Me dije pues...si esto es lo que tengo, pues con esto tengo que vivir ¿no? Tendré que vivir de la mejor forma posible. Cuando yo acepte realmente lo que tenia, fue cuando yo empecé a vivir” (i.16)*

*“Con el paso del tiempo he ido viendo que no voy a terminar en silla de ruedas. Yo al principio pensaba, que lo peor. Y gracias a Dios conforme va pasando el tiempo y voy viendo que no y vas conociendo más de la enfermedad que puedo llegar a vieja perfectamente con esto” (i.01)*

*“Pero la enfermedad una vez que ya sabes lo que tienes y han pasado años es una cosa más que va contigo Una vez que vas conociendo las cosas, pues ya lo vas llevando...” (i.09)*

*“Yo llevo la enfermedad y la llevo dentro pero no tengo porque estar de mal humor. No me he angustiado ni... Siempre he tenido la cosica esa de la enfermedad, claro, pero hasta ahora la llevo con paciencia y bien. No me he puesto nunca a pensar, no quiero pensar, ya pasará lo que tenga que pasar. A veces pienso que me puede dar un brote fuerte y quedarme peor pero enseguida la idea me la quito de la cabeza” (i.08)*

*“Ahora mejor, ahora han pasado 15 años pero en su momento fue lo peor, la incertidumbre, el no saber. Desde luego lo primeros momentos fueron complicados pero yo ahora lo recuerdo menos complicado porque nosotros hemos aprendido a vivir bastante bien con esta enfermedad. Hemos aprendido todos a vivir y bastante bien. Hace 9 años si tú me llegas a proponer esto yo me hubiera caído redonda al suelo porque yo no era capaz de hablar de este tema sin llorar. Pero en aquel momento me costó trabajo asimilarlo. Fue un proceso bastante trabajado pero al final natural. La verdad” (i.04)*

## **1.2.- Impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes**

La enfermedad crónica es considerada como una “*interrupción biográfica*” (Bury1982:167) porque pone de relieve la interrupción de los recursos tanto cognitivos como materiales porque la enfermedad crónica es, precisamente, ese tipo de experiencia donde las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que la sustentan se interrumpen. La enfermedad crónica implica un reconocimiento de los mundos de dolor y sufrimiento y altera las relaciones de los enfermos con sus familias, y sus redes sociales porque altera las reglas normales de la reciprocidad y del apoyo mutuo.

(La enfermedad) “ *Me truncó porque yo acababa de tener un hijo; pero tú piensas que has tenido un hijo, que vas a empezar a trabajar, que me gustaba ir de fiesta, salir de viaje,(...)te trunca, pero te trunca todo porque (...), es totalmente distinta mi vida de antes a mi vida de ahora*” (i.02)

“*Me cambió la vida de la noche a la mañana, qué duda cabe y lo pase mal, lo pase muy mal. Lo pase muy mal porque yo acabe de estudiar, tenía mi buen puesto de trabajo. Lo pase mal. Porque de la noche a la mañana me cambió la vida*” (i.16).

“*Me lo tomé... mal. Porque dependía de otra persona. Entonces pues lo tomé mal. (...) me dio por ser agresiva. Porque no aguantaba que me tuvieran que ayudar en todo. No lo entendía*” (i.09).

“*Todo lo pagaba mi familia, mi mal genio de no dormir bien, de no estar descansado*” (i.23).

*“Se me cayó el mundo encima. Lo primero que pensé era que me iba a pasar (...) voy a estar en silla de ruedas, voy a perder la cabeza, no voy a poder comer, se me cayó el mundo encima por completo” (i.15)*

*“Para mí ha supuesto una liberación el saberlo porque me agarro a un tratamiento pero yo sigo pensando y le doy mucha importancia a lo que hay porque eso está ahí, eso puede crecer o puede pararse o puede... yo que sé. Entonces te hace estar con los pies en la tierra, apreciar realmente lo que tienes y el recordarte que lo mismo estas aquí que no estás. Esto es una oportunidad que dices, bueno, es como si fuera un accidente pero que te da tiempo a despedirte de tu gente, a hacer testamento , o sea a hacer unas cosas que normalmente no tienes pensado, porque no te piensas morir con cuarenta y tantos años, entonces...eso. El apreciar las cosas, las pequeñas cosas y vivirlas de otra manera” (i.17)*

El impacto que produce la enfermedad en la vida del paciente y de su entorno cercano se va minimizando a medida que elabora actitudes de afrontamiento, de adaptación a las dificultades y de aceptación de la nueva situación.

*“Desde ese momento hasta ahora han pasado otras muchas cosas y entonces, claro me he tenido que ir acostumbrando a otras nuevas cosas porque desde que me pasó eso... Yo seguí haciendo mi vida normal, lo que pasa es que poco a poco he ido dejando de hacer mi vida, lo que yo creía que era lo normal para mí” (i.12)*

*“Veo la parte positiva pero también la negativa. Normal ¿no? Pero no suelo pensar mucho en esa parte negativa porque tengo suerte, tengo un tratamiento, esta enfermedad la tengo, vale, pero me está dejando vivir bastante bien. Conozco a más gente que tiene esto y no tiene esa calidad de vida que yo tengo, entonces yo prefiero*

*tomármelo como una... mira ya que te ha tocado, pues aprovéchalo de la mejor manera” (i.14)*

*“Nunca se acepta porque cuando has aceptado que no puedes andar, luego no puedes subir un escalón. Es una enfermedad tan limitante que nunca se llega a aceptar por todo lo que conlleva” (i.07)*

### **1.3.- Creencias acerca de la enfermedad**

El encontrar un significado a la enfermedad que permita el afrontamiento y la gestión de recursos para convivir con ella también dependerá de las creencias que las personas tienen acerca del padecimiento que sufren en el que la complejidad de los síntomas, el pronóstico incierto y la acumulación de discapacidad tienen un papel importante.

*“Pues la silla de ruedas. Directamente. Aunque te informen, al final tú ya sabes que lo tuyo es eso: silla de ruedas” (i.18).*

*“Como hay una falta de información a la gente le da miedo y alimenta historias... Se dicen cosas que a veces pasan pero no todas” (i.04).*

*“Yo necesito tranquilidad, por la enfermedad y por mí. Sé que la enfermedad lo que necesita es tranquilidad” (i.15).*

*“Yo sí que conocía la enfermedad porque tenía un amigo que hacia muchísimos años que iba en silla de ruedas. Y ya empiezas a pensar que ya... en los problemas que te van a venir...silla de ruedas, todos los problemas. Incluso fui, en ese momento me estaban*

*construyendo la casa y le fui a decir al arquitecto que hiciera las puertas más grandes para poder pasar con la silla de ruedas” (i.23).*

*“Y yo pensaba..., si me voy a quedar en una silla de ruedas, y que me tenga que cuidar mi madre que estaba hecha polvo, sin parar de trabajar.... Mil veces prefiero irme para adelante, mil veces” (i.09)*

Igual que los demás aspectos que comprenden el enfermar las creencias acerca de la patología que se padece varían con el paso del tiempo debido al mayor conocimiento de la misma, al manejo de los síntomas y a la gestión adecuada de la información.

*“Cuando desconoces la enfermedad y luego ya la vas viendo y vas conociendo, pensé que mi fin iba a ser en una silla de ruedas. Sí, yo creía que iba a ser así. Por ignorancia” (i.01).*

*“Intento pensar en otras cosas. Muchas veces llegas a tu casa y te sientas y piensas si no tuviera esta enfermedad...” (i.03)*

*“Lo primero era que yo sabía que era la enfermedad, vi lo que era la enfermedad. Cuando ya realmente sabes lo que es, ya te explicas que puedes llegar ahí o no” (i. 15)*

*“Hay cosas más graves. Hay que ver la vida y lo que pasa por la vida. Solamente llevarlo como mejor puedas y ya está. No hay otra manera” (i.03)*

*“Desde que te levantas hasta que te acuestas estás viviendo con la enfermedad. Es el día a día. No lo digo con sufrimiento pero cuesta lo que conlleva la enfermedad. Pero lo llevas” (i.07)*

*“Es la actitud que tu le pongas El relacionarte con otras personas te hace que te olvides de ti misma y que te centres en los*

*demás. El disfrutar de las pequeñas cosas hace verlo de otra manera. Creo que yo lo he asociado a mi estado de ánimo para no hundirme, puede ser que sea eso. Ahora que lo estoy diciendo me estoy dando cuenta” (i.18)*

#### **1.4.-Reacciones emocionales que suscita el padecer EM**

Las reacciones y emociones que suscita la enfermedad están mediadas por la representación social de la Esclerosis Múltiple en la que se asocia a la discapacidad y a la silla de ruedas, al desconocimiento de la enfermedad, al miedo ante un proceso de evolución incierta e incertidumbre ante esta alteración de la salud.

*“Lloraba sólo con ver una silla de ruedas por la calle (...) Pensé que muy joven, no me quiero ver tan joven en una silla de ruedas” (i.22).*

*“Se me cayó el mundo encima. Lo primero que pensé era que me iba a pasar (...) voy a estar en silla de ruedas, voy a perder la cabeza, no voy a poder comer, se me cayó el mundo encima por completo” (i.15)*

*“...Vi la barandilla, me dieron ganas de tirarme por la barandilla. Tenía 33 años. Me vi en una silla de ruedas” (i.07).*

*“No quiero hacer nada, nada más que morirme (...) No quiero estar aquí porque para estar enferma me voy...y no estoy. Yo lo he pensado muchas veces, de verdad” (i.10)*

*“Eso fue lo peor que me ha pasado en la vida, de sufrimiento, de dolor, de rabia, de ganas de morir, de pensamientos suicidas. Así*

*de claro lo tengo que decir. De sentir yo no quería salir de casa por si me pasaba algo. Fui entrando en un pozo, de no querer salir de casa. Yo estaba en un estado de indefensión, como de que en mi vida ya... no me queda nada bueno” (i.11).*

Las vivencias al inicio de la enfermedad están impregnadas por el miedo porque creemos que somos invulnerables. La aparición de la enfermedad destruye nuestra seguridad y nuestra invulnerabilidad volviéndonos débiles, desamparados e indefensos. Es un sentimiento lógico, de defensa ante un peligro inmediato y concreto; es una sensación de sentirse amenazado física o simbólicamente. Este sentimiento también conlleva la rabia, la ira y normalmente la soledad que a veces tiene su origen en que el sistema sanitario cada vez más mediatizado por las cuestiones económicas y en la biomedicina que se ha ocupado de la curación de la enfermedad desde el punto de vista biológico dejando de lado el sufrimiento, la vivencia que el paciente tiene de su enfermedad. Esta situación ha hecho que los pacientes traten de ocultar las reacciones emocionales suscitadas por la enfermedad como algo irrelevante en el curso de la misma.

*“Esa ira de querer pelearse con el mundo, de que esto es...de que esto no vale nada, de que yo me quiero morir, ojala me muera porque ya no tienes una razón de existir, de vivir” (i.18)*

*“Miedo, miedo de decir, (...) que voy a hacer yo si no me recupero (...) El agobio, el miedo, y sobre todo la incertidumbre” (i.19).*

*“Que me da miedo... si, muchas veces he pasado miedo” (i.02)*

*“Lo difícil es convivir con el miedo. Al principio mucho miedo, pasamos miedo. Hacer un esfuerzo por superar el miedo porque eso ha sido lo peor que hemos llevado y lo peor que llevamos. Ahora*

*mejor, ahora ha pasado 15 años pero en su momento fue lo peor, la incertidumbre, el no saber (...) De repente te diagnostican esto y no sabes, pues no sabes si te vas a quedar en la silla de ruedas, si vas a terminar la carrera, no sabes si vas a poder encontrar un trabajo o si te van a querer. Miedo, miedo. Y ya cuando me notaba un síntoma era... pánico” (i.04)*

*“Miedo. Mucho miedo Era un miedo muy... miedo, porque primero no sabes lo que es, porque es un nombre muy genérico muy...” (i.14)*

La evolución incierta de la enfermedad también genera incertidumbre

*“Incertidumbre ante recaídas. Ante el futuro” (i.22).*

La incertidumbre frente a la enfermedad (Mishel: 2008:55:84) es la incapacidad del individuo de determinar el significado de los hechos relacionados con su enfermedad. Aparece cuando la persona es incapaz de dar valores definidos a los objetos o a los hechos, y por tanto no puede predecir con precisión los resultados que se obtendrán. La incertidumbre en la enfermedad crónica con remisiones y exacerbaciones como la EM siempre está presente como un compañero de viaje constante por la impredecibilidad de aparición de los síntomas, así como la duración y la intensidad.

*“Pero una siempre tiene la duda hecha de si irá a más. Te preguntas si irá a más, si tendré más brotes. Esa duda siempre la vas a tener, siempre vas a tener la incógnita esa (...) “si es que la tengo dentro”, me darán más brotes o no me darán. Yo siempre lo pienso, muchas veces lloro porque lo piensas y dices “volverá a pasar acabaré en una silla de ruedas” (i.10)*

*“Cuando te aparece algo de nuevo de la enfermedad, algo que antes no tenías te da más malhumor, más mal carácter. Esa rabia tienes que sacarla” (i.21)*

*“Tienes un brote...te da rabia, normal. Te da rabia porque te estás intentando cuidar y dices a lo mejor es esto, a lo mejor... (...) Vuelven a aparecer los mismos miedos del principio” (i.14).*

A pesar del impacto negativo que causa el diagnóstico de una alteración de la salud con un futuro incierto, sin un tratamiento que la cure y con una representación social negativa, el tiempo que transcurre alrededor de éste hecho genera sentimientos y emociones que dependiendo de su gestión pueden facilitar o dificultar el afrontamiento de la enfermedad.

*“Cuando me dijeron que tenía EM, me quede muy tranquila, me dije me ha tocado y ya está. Ya sé lo que tengo, ya sé lo que tengo que hacer y por lo menos ya puedo enfrentarme a algo, ya puedo superar algo, pero al no saber qué, estas ahí imaginándote cosas, muchas veces absurdas, o no, pero... (i.19).*

*“Muy mal..., muy mal. Porque yo creo que no se puede vivir bien cuando te diagnostican una enfermedad que no sabes lo que es. Me costó. No lo aceptaba, no lo entendía. Es duro y te imaginas lo peor, también por falta de conocimiento acerca de la enfermedad” (i.14).*

El período previo al diagnóstico puede ser vivido con gran estrés emocional, cuándo se dilata en el tiempo, pero el hecho en sí puede resultar positivo, traducándose en alivio con emociones positivas.

El alivio es la más simple de las emociones. Comienza con una condición amenazante, como el caso de un diagnóstico grave erróneo, en el que la condición negativa no se ha materializado. El alivio puede seguir a

cualquier otra emoción estresante si sus consecuencias pasan a ser menos perjudiciales de lo que se temía (Lazarus: 1999:246:247).

*“Para mí ha supuesto una liberación el saberlo (...) pero yo sigo pensando y le doy mucha importancia a lo que hay, porque eso está ahí,” (i.17)*

*“Yo me lo he tomado más bien que mal porque yo estaba muy preocupada cuando empecé con ella, no sabía lo que era, nadie me daba una respuesta ni de lo que tenía ni de lo que era ni nada. Pues estaba preocupada pero ya cuando me diagnosticaron lo que tenía pues ya me quede un poco más tranquila ya que dentro de lo malo... yo pensaba que era algo peor. Al decirme lo que era, por lo menos ya sabía lo que tenía” (i.08)*

El modo en que se comunica el diagnóstico al paciente es fundamental en el impacto que genera la información.

*“Me lo dijo tan brusco el médico y se fue... pues no me dio muchas explicaciones más, pues me quedé...” (i.23)*

El hecho de recibir el diagnóstico genera un impacto que algunos pacientes lo refieren como una sensación física.

*“Fue como un jarro de agua fría cuando la neuróloga me dijo...” (i.05)*

*“Fue un jarro de agua fría. Le dije si me podía sentar porque me pasó toda la sangre por el cuerpo. Noté como toda la sangre pasaba” (i.01)*

*“En principio fue una jarra de agua muy fría” (i.16)*

*“Me cayó... un peso encima (...), el peso siempre lo llevas encima” (i.03)*

## **1.5.- Expectativas de futuro**

La significación subjetiva y las consecuencias de la enfermedad a través de la experiencia vivida del padecimiento generan un cambio en la identidad y en las escalas de valores. Los pacientes precisan de un período de adaptación en la pérdida del bienestar anterior al diagnóstico y la realidad que vislumbran en un nuevo aprender a convivir con un proceso y un futuro inseguro. En ésta búsqueda para adaptarse a la nueva forma de vida, la visión de la enfermedad forja expectativas con las que los actores pueden o intentan camuflar y minimizar su sufrimiento.

*“No contaba que iba a ser así. Jamás en la vida (...) ¿Hacer cosas para que mi mente no piense en lo que me puede pasar o los problemas que puedo tener en el futuro? Porque hoy estas bien y mañana no estás bien” (i.23)*

*“De lo que yo pensaba que iba a ser mi vida con EM... pues ha sido bastante mejor de lo que yo pensaba. Es mejor” (i.04)*

*“Me dijeron que no tenía cura con lo cual no sabía bien si iba a mejorar. ...y me dije, mientras mejore un poquito hay que seguir para adelante” (i.05).*

*“Yo pensaba que iba a ser cada vez peor. Iba a ir a peor, pero, esto no tenía mucha solución. . Llegó un momento en que me decía “hasta aquí has llegado”. Pero no, estoy viendo que no, que puedo seguir” (i.03).*

*“Tienes que vivir el día a día, no hay otra. A corto plazo. Las cosas a corto plazo” (i.15).*

*“(El futuro) Lo que pasa que yo ya no quiero verlo. Yo veo mi día a día (...) que los pensamientos a largo plazo para mí ya no entran” (i.12).*

*“Yo creo que no manera de salir de esto. Esto es para toda la vida” (i.20)*

*“Yo pensaba..., lo único que piensas es que vas a estar así siempre y no vas a tener una vida normal, no vas a estar con tus amigas, todo no, no es lo mismo y ya. Ahora yo estoy mejor pero tengo altibajos, a lo mejor un día estoy genial y bien y al otro día estoy... (...)Yo veo el futuro como una persona normal; limitándome en muchas cosas porque no tengo que cansarme, yo lo veo normal. Así lo veo hoy, a lo mejor mañana lo veo en silla de ruedas” (i.10).*

*“Lo primero que hago es enterarme que es la enfermedad, entonces empiezo a pensar, empiezas a pensar y dices bueno: pasa un día y realmente yo no me encuentro mal. Pasa otro día y así un día y otro y entonces decido tomarme la vida al día a día” (i.15)*

## **1.6.- Narrativas sobre la enfermedad. Metáforas**

Susan Sontag (1989:2:3) refiere que en una época en que la premisa de la medicina es que todas las enfermedades pueden curarse, las que no tienen unas causas claras que las desencadenen y un tratamiento que las cure son consideradas como misteriosas y este hecho en sí hace temerlas y que se vuelvan moralmente contagiosas e incluso los nombres de las enfermedades tienen como un poder mágico, siendo común hasta hace

pocas décadas el esconder el nombre de la enfermedad a los pacientes, y una vez muertos a sus hijos, por considerar que la palabra es de mal augurio y repugnante para los sentidos. Así para nombrarlas se utilizan metáforas, se le da a la enfermedad el nombre de otra cosa.

Lógicamente la Esclerosis Múltiple no es ninguna de las enfermedades que Sontag describe en su libro *La enfermedad y sus metáforas* pero si comparte el que no se conocen las causas que la producen y de momento no tiene un tratamiento curativo, pero la realidad es que los pacientes no se refieren a su padecimiento como EM, si no que utilizan el nombre de otras cosas.

*“Una vez que ya nombran la palabrita..., sí que me asustó” (i.11)*

*“Esto es una lotería. Me ha tocado la lotería amarga” (i.02)*

*“Porque me voy a quitar a esta niña de encima. (...) la verdad es que en mi casa tampoco se habla de la enfermedad. Cuando se habla digo que me toca la ITV, La tengo tan apartada de mi vida, ese nombre por así decirlo, que no existe” (l.21)*

*“Mi vida la guié también en compañía de mi amiga la esclerosis, porque es mi amiga”(i.06)*

Otros pacientes se remiten a mitología o a la leyenda para referirse a la inestabilidad de la alteración de salud que padecen, con la incertidumbre que viven la enfermedad o lo inseguro del futuro.

*“Es como una espada de Damocles, es decir que está ahí, no te despistes” (i.17)*

*“La enfermedad es como la espada de Damocles. Ahora mismo estoy bien, no sé como estaré de aquí a unos años (i.05)*

También y para referirse a la dificultad que supone la aceptación de la enfermedad utilizan metáforas que indican la realización de un trabajo.

*“Llorarlo, porque hay que llorarlo, porque si no lo lloras... no lo puedas dejar ahí dentro” (l.21)*

*“Esto es coger, llegar, masticarlo, después de masticarlo tienes que tragarlo y después de tragarlo cuando ya pasa por aquí (señala el esófago), porque todo eso no es un año, es de tiempo, por muy bonita que sea la vida, por mucho que te digan ánimo,... tienes que tragarlo, después de tragarlo tienes que digerirlo y al digerirlo ya el día a día” (i.18)*

## 2.- ADAPTACIONES SOCIOCULTURALES

La cultura es un concepto dinámico, en continua construcción y en continuo cambio y por tanto su definición tiene diferentes significaciones y ha ido variando con las aportaciones de diferentes autores. Para Tylor (1871:29) es ese todo complejo que comprende los conocimientos, las creencias, las artes, las leyes, moral, costumbres y cualquier otra capacidad o hábito adquirido por el hombre en tanto que miembro de la sociedad”; por tanto toda sociedad tiene una cultura que se manifiesta según su sistema de creencias y de valores convirtiendo lo simbólico como referencia para expresar desde nuestros sentimientos, lo más profundo de la propia experiencia para modelar nuestra conducta y la forma de relación social.

Carmelo Lisón (1998a:9:10) refiere que la cultura es la cualidad distintiva del ser humano.

*“Lo cultural no es un mero adjetivo sino una realidad inherente al ser humano e inmanente a su condición humana(...)lo que realmente define radicalmente al hombre no es su ser social sino su carácter cultural, la inagotable capacidad de atribuir significado y otorgar sentido a todo lo que libremente designa.(...)Sus saberes o capital espiritual constituyen su realidad y organizan no sólo el campo del conocimiento de lo humano y comunitario, sino que lo constituido y gobernado va desde los objetos materiales y prácticas cotidianas hasta el repertorio de creencias y cánones de pensamiento que estructuran toda la vida social y dan sentido y orientación al grupo”*

*“El concepto de cultura es un concepto de valor”* nos dice Weber (1922:65) porque la significación del fenómeno cultural se vuelve real cuando se relaciona con ideas de valor, cuando una parte de nuestra realidad individual posee importancia para nosotros, puesto que sólo esa parte se halla en relación con las ideas de valor cultural con las cuales

abordamos la realidad. La cultura abarca ese aspecto que se vuelve significativo mediante esa relación. Cuando un hecho necesita ser explicado, cuando queremos comprender el significado que se otorga utilizamos conceptos que contienen elementos significativos de nuestra cultura porque aportan un marco de referencia que permite interpretar las experiencias tanto personal como socialmente.

Culturalmente, en nuestra sociedad occidental todo nos enseña, como valor, que tenemos que ser autónomos e independientes, las tendencias perfeccionistas que nos inculcan desde pequeños, y el considerar la enfermedad y su entorno como algo vergonzoso, negativo e incapacitante, y si además es una enfermedad crónica de evolución incierta pero progresiva y sin un tratamiento que la cure, se imponen unas adaptaciones para sobrellevar la significación subjetiva y las consecuencias personales y sociales de dicho padecimiento reorganizando tanto el estilo de vida, la situación laboral y las relaciones sociales como las creencias, las normas y los valores.

Cabe por tanto considerar que el paciente con un proceso crónico como es el caso de EM va a realizar unas adaptaciones socioculturales por una parte reales, materiales, de las relaciones cotidianas que incluyen cambios en la familia, en el rol y planificación familiar, cambios en el trabajo, en el ocio y en la relación social. Por otra parte estas adaptaciones también van a afectar a su mundo simbólico, al lenguaje, a las emociones, a las representaciones y a las creencias porque la enfermedad impone limitaciones y cambios no sólo a nivel físico sino también en cómo el paciente se ve a sí mismo, las emociones que experimenta, las repercusiones sobre su autoestima, sobre su autoimagen y en la mirada que de sí mismo reconoce en los otros (Osorio: 2008:161).

*“Era como replanteártelo todo un poco y... No, (...) pero sí que cambiaron muchos parámetros desde entonces. Cambiaron muchas cosas” (i.04)*

## **2. a.-Adaptaciones en las relaciones cotidianas**

La realidad es una cualidad propia de los fenómenos que reconocemos cómo independientes a nuestra propia voluntad, es decir, que no podemos hacer que desaparezcan. Es el mundo de las realidades tangibles y éste hecho es relevante porque el hombre vive en un mundo que para él es real y sabe que ese mundo posee unas determinadas características. Cada persona da como establecida “su realidad” que ha construido mediante significados subjetivos (Berger y Luckmann: 1966:13 y ss.).

Cada sociedad tiene una estructura conformada por los grupos y el sistema de relaciones que en ella se establecen y difieren según cada contexto. En esta estructura se organiza la cotidianidad de cada individuo que es la responsable de que cada persona pueda construir y reproducir su propia realidad social. La vida cotidiana es el ámbito de satisfacción de las necesidades particulares de cada hombre en concreto.

La vida cotidiana se presenta como una realidad interpretada por los hombres y que para ellos tiene un significado subjetivo, el significado de un mundo coherente. Es un mundo que se origina en sus pensamientos y acciones y que está sustentado como real por estos. La realidad de la vida cotidiana se organiza alrededor del “*aquí*” de mi cuerpo y del “*ahora*” de mi presente y se presenta como un mundo intersubjetivo, un mundo que comparto con otros (Berger y Luckmann: 1966:36:40).

Por tanto, la vida cotidiana es la vida de la persona, es su historia individual aquí y ahora, es el resultado de relaciones interpersonales que ha establecido con los distintos grupos con los que se relaciona. Es por una parte el mundo subjetivo que la persona experimenta, pero a la vez es social y es compartido. Para cada uno de nosotros “mi mundo, mi realidad” es el mundo y la realidad en que vivo con los otros y los hechos que

ocurren en “mi mundo, mi realidad” se aceptan como parte de un todo conocido.

La aparición de una enfermedad origina una crisis, una ruptura en mi realidad, en el mundo que vivo conmigo mismo y con los otros y va a generar dificultades, máxime cuando no se es capaz de encontrar una explicación a ese hecho que ha surgido en mi realidad, porque las personas buscamos encontrar una respuesta a los acontecimientos a los que nos enfrentamos. La aparición de la Esclerosis Múltiple en la vida de una persona va a provocar un cambio en sus relaciones personales, tanto del entorno cercano, la familia, como de los hábitos de ocio, el trabajo, la economía y las formas de relación social. De factores como los saberes, las creencias y la experiencia dependerá la nueva construcción de su realidad porque la vida cotidiana como proceso dinámico que es se conforma de eventos relacionados con el mantenimiento de nuestra vida y con la calidad de la misma.

*“Y te cambia todo, todo, mucho, muchísimo (...) me arreglo todos los santos días. Yo bajo a tirar la basura y bajo con los labios pintados (...) porque la gente me mira a la cara, no me mira a las piernas” (i.16).*

*“A la fuerza tuve que asumir que no podía hacer según qué cosas (...) Se echa de menos todo, pero bueno... Cambia, ha cambiado, claro que ha cambiado pero... bueno también se vive” (i.05).*

## 2. a.1.- Cambios en la familia

La familia es un universal cultural ya que todas las sociedades la reconocen como tal, es la base sobre la que se construye la sociedad y es la agrupación humana primordial y la más elemental de todas; es la base de la estructura social sobre la que se construyen y afianzan las creencias, los valores y las normas; da identidad a la persona y se constituye en institución central en los procesos de integración social porque que la familia y la sociedad interactúan y se modifican mutuamente, se adaptan a las circunstancias operadas tanto por el sistema tecnoeconómico, por el institucional y por el sistema de creencias, valores y normas; por tanto la *“familia está condicionada por, y puede condicionar a su vez, el mundo circundante, como una variable dependiente y a su vez independiente”*(Reher:1996:14), así, la interacción de la familia con la sociedad es un fenómeno multidireccional.

En la sociedad actual, la competitividad y la hostilidad potencial provoca temores y disminución de la autoestima generando una intensa necesidad de afecto como remedio, remitiendo al individuo al seno de la familia y de otras relaciones de parentesco (Horney 1937:83-84) que asumen funciones de carácter económico, asistencial y de reconocimiento social, pues como afirma Lasch (1979:171):

*“La familia contemporánea es el producto de agentes humanos, no de fuerzas sociales abstractas, es donde el hombre busca su refugio en la vida privada y sus relaciones personales, es el último refugio de sentimientos intensos en un mundo donde la competencia prima sobre todas las relaciones”.*

La familia es el entorno seguro donde se desarrollan las primeras acciones de autoatención que revierten en el ámbito meso y macrosocial.

*“La pareja a veces pues no llega a entender lo que estás pasando o lo que necesitas realmente. Es complicado, es complicado”*  
(i.16)

Como ya se ha referido con anterioridad, la persona que padece EM se enfrenta a cambios tanto a nivel personal como social y familiar debido a una sintomatología muy diversa que va desde la fatiga hasta déficits cognitivos que afectan a las capacidades funcionales, dificultan las actividades de la vida diaria y alteran los patrones culturales asociados a la familia, donde cada miembro tiene un patrón asignado.

*“Cambió toda la vida y para todos. Entonces... Yo creo que todavía no hemos superado todo esto”* (i.09)

*“Perdí a mi pareja porque me dijo que él así no me quería (...) ese fue mi primer fracaso. Empecé a luchar cada día”* (i.16).

*“Ahora que he vuelto, me ha costado mucho (...) cuesta adaptarse a la vida pero (...). Me ha costado volver a mi casa... a casa de mis padres”* (i.07).

*“La familia me lleva muy, muy controlao, sobre todo mi hija... todos los días me dice algo. No relacionado con la enfermedad sino pensando en mi bienestar”* (i.23).

### **Rol familiar**

Las parejas pueden necesitar redefinir los roles de cada uno de los miembros en la unidad familiar, lo cual resulta difícil en la mayoría de los

casos. Por ejemplo, una familia que poseía dos fuentes de ingresos puede tener que aprender a vivir con una sola, o uno de los miembros de la pareja puede tener que asumir responsabilidades adicionales como encargarse de las tareas domésticas o cuidar a los niños.

*“Antes yo trabajaba y echaba una mano a mi mujer, es muy diferente. Ahora estoy de “amo de casa”. Ella trabaja por la mañana (...). Y hago las cosas propias de la casa, poner lavadoras, hacer la comida” (i.03.)*

*“Todo lo pagaba mi familia, mi mal genio de no dormir bien, no estar descansado y de que no me tratara bien la gente” (i.23).*

*“Por mis hijos que todavía los tenía en la casa, me hizo seguir, que yo tenía que seguir y seguir” (i.13)*

### ***Planificación familiar***

La Esclerosis Múltiple es una de las principales enfermedades neurológicas entre personas jóvenes en un momento de la vida en la que se toman decisiones personales importantes, como la maternidad. El impacto de la enfermedad sobre el embarazo (abortos, intervenciones obstétricas, técnicas de reproducción asistida), la influencia del embarazo sobre la enfermedad (brotes, progresión de la discapacidad, anestesia epidural, lactancia materna), influencia de la enfermedad sobre el feto (anomalías congénitas, riesgo de transmisión de la enfermedad) y las repercusiones de los fármacos utilizados en el tratamiento de la enfermedad son los interrogantes que se plantean ante el deseo de maternidad (Midaglia: 2011:5).

Se recomienda planificar el embarazo para minimizar los riesgos, que la paciente se encuentre estable dentro de la enfermedad y que no haya sufrido brotes recientes y se aconseja suspender el tratamiento modificador de la evolución de la enfermedad. Se recomienda a las pacientes tomar decisiones realistas y personalizadas. Algunas mujeres debido a distintos factores como la gravedad de la enfermedad, el hecho de tener que abandonar el tratamiento o por cuestiones personales prefieren evitar la maternidad o valoran otras alternativas como la adopción (Mendibe: 2014:35:38).

*“Llevo como un año y medio en una encrucijada y ahí sí es donde yo estoy viendo patentemente que la EM me limita. Es el tema de los hijos. Pues ahí sí que fue darte de bruces con la EM. Nosotros llevamos ya un año apuntado a la adopción” (i.04).*

*“La maternidad fue muy pensada. Mi hija que tiene 7 años, pues la pasé con menos miedo porque como no había tenido, no me había pasado antes pues la pasé con menos miedo porque no sabía lo que me podía llegar a pasar. Pero con mi hijo si me dio un poco más de respeto Con mi hija no tenía a nadie que dependiera de mí, entonces...pues bueno, voy a probar. Pero ya con mi hijo ya pensé ¿y si me pasa algo a mí que hago con mi hija?” (i.06).*

*“Ahora tengo una ilusión, que es quedarme embarazada, que me hace tanta ilusión que no pienso en lo de después. Me hace tanta ilusión que me arriesgo. Ahora mismo me puede más la ilusión que el miedo” (i.11).*

*“Me he planteado la maternidad. Y me da miedo. Sinceramente me da miedo porque desde que estoy con mi tratamiento actual, hace dos años, me va tan bien, me encuentro yo tan bien.... Esto es mi miedo. Ese es el miedo y yo ahora me encuentro tan bien que no se si estoy dispuesta. También nos hemos planteado la adopción” (i.14).*

*“Yo quería tener una alegría porque un crío te trae una alegría a la casa tienes una ilusión, que no estás tan pendiente de lo que te pasa. Lo que me preocupó más era si se le pasaba la enfermedad a los hijos pero me dijeron que no” (i.18).*

## **2. a.2.- Economía. Cambios en el trabajo. Seguir o dejarlo**

El trabajo es la actividad mediante la cual los seres humanos haciendo uso de sus conocimientos y habilidades han satisfecho sus necesidades; es por tanto la actividad a través de la cual el hombre obtiene sus medios de subsistencia, pero también es una esfera social donde se genera, además del producto material *“un producto ideático, donde los agentes intervinientes establecen relaciones en las que se manifiestan las divisiones sociales que se dan en la sociedad, tales como las originadas a partir de la diferencia de género, clase social, etnia o edad”* (Téllez Infantes:2001: 1).

Cada sociedad transmite a sus miembros modelos culturales que son modelados por las experiencias de la persona y de esta vivencia depende el significado y el valor que la persona atribuye a su trabajo. En nuestra sociedad se transmite el valor del trabajo como fuente de identidad y como obligación social por el que se cubren tanto las necesidades materiales como sociales y psicológicas ya que contribuye al crecimiento personal, a su integración social, proporciona estatus social, prestigio y poder.

Debido a que la enfermedad se inicia al principio de la edad adulta se un produce un gran impacto en la vida profesional, familiar y social de las personas afectadas. El grado de afectación y el estado de la enfermedad es determinante para el desarrollo y mantenimiento de un puesto de trabajo y aunque los pacientes demandan puestos de trabajo adaptados a su

discapacidad, la jubilación anticipada y la incapacidad laboral son la realidad con la que se encuentran los enfermos. Este hecho merma su capacidad económica en una época en que se necesita mayor número de recursos no tanto por la enfermedad como por el cuidado a la familia.

Los costes indirectos de la enfermedad relacionados con la situación laboral del paciente, la pérdida de productividad y el tiempo perdido tanto laboral como de ocio debe identificarse e incluirse como parte del impacto que genera a enfermedad (Izquierdo:2014:9).

*“Era la rabia de que no me encontraba bien para hacer el trabajo. Que era cuando más trabajo tenía, cuando mejor estaba en el trabajo, cuando más dinero ganaba. Cuando mejor estaba fue cuando me pasó esto. Volví a mí trabajo pero es que no podía, veía que no podía de verdad. Cuando iba a trabajar lloraba. ... Por eso, la frustración. Pero no podía y lo veía día a día” (i.05).*

*“Cuando empecé con la enfermedad tuve que delegar, (...) y cerré la empresa. Siempre he ido cambiando para mejor, para sentirme yo mejor, ahora tengo que buscar mi tranquilidad. Yo no busco la vida perfecta pero si el sentirme mejor” (i.15).*

*“Lo he pasado muy mal, pero sobre todo por el trabajo. Porque la gente... los compañeros de trabajo no lo entendían y yo tenía que estar a la altura, trabajando 10-12 horas de horas todos los días sin que se notara que yo estaba enfermo. Y así durante muchos años (...) me caía muchas veces, me caía por las escaleras, me caía. Tuve bastantes problemas de eso. Tuve brotes, trabajaba mucho, pasaba mucho calor y no podía, no podía decir que no a las cosas y claro... había que sacar adelante el negocio para ganar dinero y poder pagar. Pues ya cuando no pude más pase el tribunal médico, me jubilaron” (i.23).*

*“Yo seguí trabajando. Ya cuando la enfermedad dijo aquí estoy en plan serio. Ahí ya fue cuando piqué. Caí en picado. Dejar de trabajar de un día a otro..., me faltaba algo, pero te digo una cosa, los últimos días ya iba arrastrando al trabajo” (i.03)*

*“Volver a empezar, a renunciar a las cosas que tenía y a adaptarme a otra forma de vivir (...)Renuncias a unas cosas pero por otro lado llegan otras” (i.05)*

El trabajo estructura el tiempo de las personas y las mantiene en una actividad obligatoria y proporciona oportunidades para la interacción social.

*“Eso para mí fue otro golpe más. Perder, pierdes tu independencia, pierdes..., te sientes, me sentía mal porque yo decía y ahora que hago y ahora que...y que va a ser de mí, y que voy a hacer y...para mí, mi trabajo... me afectó mucho el perder el trabajo, me afectó muchísimo porque me gustaba mi trabajo” (i.16).*

*“Me veo tan incapacitado que me digo que no puedo disfrutar de las cosas que tiene la vida y trabajar me costaba tanto que por eso he pensado en que me quiero jubilar. Tantos inconvenientes, cada vez más frecuentes y por eso he decidido jubilarme, pero creo que me voy a aislar más. Es el miedo que tengo a jubilarme. Estoy en el trabajo mejor que en ningún otro sitio, pero me costaba tanto!” (i.07)*

Actualmente vivimos tiempos de dificultades económicas. Las tasas de desempleo han alcanzado niveles alarmantes que inciden en la calidad de vida de las personas y en la sociedad. Aunque la situación afecta a todos los niveles socioeconómicos, las personas con enfermedades crónicas se enfrentan a mayores barreras para acceder o permanecer en el trabajo, lo que afecta los valores de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. La crisis económica ha tenido el efecto de aumentar las

barreras para las personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurodegenerativas.

Por este motivo la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple ha lanzado un Pacto Europeo para el Empleo de las Personas con Esclerosis Múltiple que pretende romper las barreras que las personas con esta patología encuentran en el lugar de trabajo y para hacer frente a la falta de acceso al empleo. Este pacto propone reconocer las habilidades y capacidades de las personas afectadas por la EM y otras enfermedades neurodegenerativas para ayudar a permanecer en su puesto de trabajo, favorecer su bienestar personal, psicológico y financiero y proporcionar empleo sostenible para las personas con EM (FELEM: 2015).

*“Vas a un trabajo, (...) tengo EM. No puedes engañar (...) pues que no eres apta, y adiós o no te llaman. Se lleva mal. ¿Sabes que me falta? Sentirme realizada en el trabajo. Porque siempre he dicho que yo me he puesto a estudiar porque yo quiero trabajar, quiero sentirme útil” (i.18)*

*“Me dijo que o trabajas en esto o te quitamos la plaza. Yo le dije que allí no podía trabajar, que nunca había pedido nada y que aunque estaba bien tenía EM y me dijo que por eso no pasa nada y que pidiera una minusvalía. Me pareció tan duro que un compañero me dijera eso y total que al final yo salí llorando de allí. Muy, muy duro.(...) Y yo no quería delegar, no me quería ver tan inválido” (i.07)*

## **2. a.3.-Cambios en la utilización del tiempo libre. Relación social**

Las personas que padecen EM sufren dificultades y discapacidades que se hacen más evidentes en la relación social y pueden provocar malestar no sólo en los pacientes si no en su red social por desconocimiento e incomprensión de la enfermedad y de sus síntomas. Rivera – Navarro (2008:281:285) refiere esta situación a la que le atribuye una cierta estigmatización que la enfermedad produce en la red social y la pérdida de amistades por la no comprensión de la nueva situación. En este escenario los pacientes pueden optar por el aislamiento social, el refugio en la familia y en las redes sociales virtuales o emprender otro tipo de relación donde se pueda sentir integrado.

El ambiente social es un complejo sistema estructural, cultural, interpersonal y psicológico con propiedades adaptativas y de ajuste frente a determinadas situaciones relacionadas con los procesos de salud y enfermedad (Fernández Peña: 2005:1). El apoyo social de las personas próximas al paciente son fuentes proveedoras de bienestar porque proporciona un sentimiento de vínculo, de pertenencia que favorece la adopción de estilos de vida saludables.

*“La gente me va conociendo, me relaciono con unos, con otros. Pero es estar así, no encerrarte. Si te encierras te caes y es lo que no quiero hacer” (i.03).*

Cassel (1974) refiere que los cambios en el ambiente social pueden alterar la resistencia de los individuos hacia la enfermedad especialmente cuando los cambios se refieren a personas significativas y próximas para el paciente.

*“Mi vida social se ha reducido casi un 95%. Lo normal es salir un poquito, andar y ese andar me cuesta porque me caigo. Total que los amigos poco a poco te llaman menos y al final dejan de llamarte y eso me ha hecho aislarme socialmente” (i.07)*

*“Me iba retrayendo un poco socialmente. Hasta que ya me he retraído y ya no quiero saber” (i.09)*

*“Perdí muchos amigos, porque no entiendo que todo el mundo te apoya ni te...hay intereses por medio y entonces perdí amigos” (i.16)*

*“Hemos perdido muchos amigos (...) de toda la vida por tratarme como una enferma. Hasta que un día dejamos de verlos” (i.14)*

*“Hubo gente que me abandono. O abandone yo; ya no sé (...) porque ellas seguían haciendo esa otra vida que yo, porque yo quise dije que no me iba bien. Pero si me abandonaron en ese sentido. En el sentido de poder contar con ellas” (i.06)*

*“Estaba encerrada en mi casa, no salía con las amigas, no me apetecía” (i.22)*

*“Mis amigas dicen vamos a... Yo tengo que decir que no (...). Tampoco me siento mal por ello, porque ya lo tengo asimilado” (i.10)*

Las formas de relación social están cambiando debido a las nuevas tecnologías y, en especial, a las redes sociales virtuales que han abierto una nueva perspectiva en el mundo de la comunicación y relaciones personales. En una sociedad en la que la información ha pasado a ser un elemento indispensable y en la que las páginas web especializadas se han multiplicado, las redes sociales han adquirido un papel determinante. Actualmente, a través de las redes sociales como Facebook o Twitter, pero también a través de otras herramientas más clásicas como foros o blogs de

opinión, tenemos la capacidad de obtener toda la información que deseamos y de interactuar a un coste nulo o muy bajo por parte de los seguidores o usuarios. Todos los informantes de esta investigación, excepto dos del grupo de mayor edad reconocen utilizar páginas web para recabar información y el uso de Facebook Twitter, WhastApp y otras aplicaciones para móviles para comunicarse y relacionarse a nivel social.

Por tanto cabe considerar que el apoyo social también implica las nuevas tecnologías y gracias a éstas los pacientes establecen una red de relaciones mediante la que se prestan apoyo emocional propiciando un efecto positivo para las vivencias cotidianas con la enfermedad constituyendo una forma de autoatención virtual donde se activa la colaboración y la confianza de los usuarios.

## ***2. b.- Adaptaciones simbólicas.***

Lo simbólico nos remite a la cultura como un sistema de significaciones que da sentido a las cosas y que se constituye como una realidad propia, como un orden que interiorizamos y que da acceso a lo humano. Cassirer consideraba que lo simbólico se convierte en el orden constituyente del mundo humano; es la manera a partir de la cual organizamos nuestro mundo. Nuestras relaciones sociales y culturales se definen en términos de naturaleza simbólica proporcionándonos un contexto significativo para la interpretación. Lo simbólico se ocupa del significado de nuestros actos y de nuestros pensamientos y dota de sentido a los patrones de conducta mediante los cuales la sociedad adquiere su esencia de cultura.

## 2. b.1.- Cambios en el lenguaje

El lenguaje se puede definir como un sistema de signos vocales, “*el sistema de signos más importante de la sociedad humana*”; es capaz de transformarse en depósito de acumulaciones de significado que se pueden preservar a través del tiempo y permite tipificar experiencias e incluirlas en categorías que adquieren significado (Berger y Luckmann: 1966: 55 y ss.). Decimos que el lenguaje es simbólico porque tiene la capacidad de dar significado a la realidad que vemos y sentimos.

Lévi-Strauss (1974:109:110) define la cultura como un conjunto de sistemas de carácter simbólico y sitúa al lenguaje como un producto de la cultura y al mismo tiempo como una parte de ella; constituye uno de sus elementos y lo considera como una compleja red de relaciones estructurales existentes en un determinado momento del tiempo. Así mismo considera que las manifestaciones verbales están limitadas a circunstancias prescritas fuera de las cuales pierden su sentido.

Cavalli-Sforza (2004:9) se refiere a la cultura como la acumulación de conocimientos e innovaciones hecho posible por el lenguaje. El lenguaje posibilita la comunicación de ideas, de información y el hecho de poder nombrar lo que nos sucede, ponerle un nombre lo hace más familiar y se podría suponer que se ejerce cierto control sobre ese evento.

Así mismo la compleja interconexión de lo que nos sucede con el poder nombrarlo adecuadamente según los términos biomédicos transmite a las personas de nuestro entorno el significado de lo que estamos experimentando. Por tanto los pacientes adoptan las expresiones biomédicas en sus narrativas, términos específicos acordes y propios de la enfermedad y su evolución que antes le eran ajenos:

*“Yo sé que si es un brote tiene que pasar tanto tiempo, (...)”*  
(i.10)

*“El protocolo era los potenciales evocados, la punción lumbar y la resonancia magnética nuclear”* (i.18)

El compartir con otros las vivencias de la enfermedad opera como un dispositivo que permite hablar, generar un discurso acerca de las sensaciones de malestar u otras manifestaciones del padecimiento. El intercambio de experiencias entre los pacientes acerca de los cambios sufridos, de las expectativas, de compartir estrategias acerca de sus cuidados crea unos lazos con un alto valor simbólico, aporta apoyo emocional y favorecen el afrontamiento de la enfermedad (Carrasco: 2008:33):

*“Pienso en que somos iguales. Una persona que está sana no es lo mismo. Si tú tienes lo mismo que yo a lo mejor tenemos cosas que nos han sucedido igual. No sé; me veo más a gusto porque son personas que tienen lo mismo que yo y en realidad pasan por casi lo mismo que yo y entonces me siento a gusto. Son cosas que a mí me gusta compartirlas. Me siento mejor”* (i.10).

*“Empecé de voluntaria en la asociación de EM y empecé a sentirme... a encontrarme mejor. Empecé a sentirme útil”* (i.22).

El lenguaje es un elemento central de nuestro mundo social ya que las características lingüísticas nos permiten distinguir los miembros de un grupo. La lengua con la que nos identificamos, la forma de utilizarla, las palabras que empleamos nos permiten construir nuestra identidad social, identificándonos con un grupo con el que hemos creado y mantenido unos significados que favorecen la interacción social (Romay Martínez: 2012:188).

## 2. b.2.-Emociones. Sentimientos

La estructura social se relaciona con el modo en que se organiza una sociedad y el modo de participación, objetiva o subjetiva influye sobre los significados sociales, valores, creencias, actitudes y acciones, que son los principales aspectos de la cultura. El vínculo entre la estructura social y la cultura con el estrés que en ciertas condiciones como la enfermedad, el desempleo y el aislamiento social generan reacciones que afectan tanto a la persona como ente individual como al grupo al que pertenecen, dependiendo de las respectivas posiciones dentro de la sociedad (Lazarus:1999:50:51).

Los valores, los compromisos y las creencias sobre uno mismo y sobre el mundo influyen sobre el modo en que se manejan y expresan las emociones. El diagnóstico de una enfermedad requiere un proceso de adaptación a una nueva realidad. Hay una pérdida de la salud, de un estado de bienestar anterior; la enfermedad rompe el equilibrio, la sensación de invulnerabilidad y aparecen emociones como el miedo, la rabia, la incertidumbre...

La forma como se interpretan los hechos suscitan unas emociones determinadas y la vivencia de éstas generan sentimientos que modifican la percepción de sí mismo, del entorno y de la propia relación con lo que nos circunda. Las emociones guían nuestras decisiones al instante pero los sentimientos son indispensables para la toma racional de decisiones porque nos orientan en la dirección adecuada para sacar en mejor provecho de las posibilidades existentes (Goleman: 1995:22). Son los “*sentimientos de fondo*” que se originan en estados corporales y no en estados emocionales, se corresponden con el estado “*entre emociones*”. Estos sentimientos de fondo no son ni demasiado positivos ni demasiado negativos, aunque pueden percibirse en su mayor parte como agradables o desagradables (Damasio: 1994:213:214).

Así pues, aparecen sentimientos de pérdida, de culpabilidad, de vergüenza, de discriminación, pero también abren escenarios para la adaptación, el aprendizaje y la aceptación.

### ***Culpabilidad. Vergüenza***

Lazarus (1999:238 y ss.) refiere que las emociones existenciales son reacciones ante amenazas a nuestra identidad como persona en la sociedad; se refieren a quienes somos, que es lo que representamos y nuestro destino en la vida. Son emociones estresantes y las más obvias son la ansiedad, el terror, la culpabilidad y la vergüenza.

La culpabilidad y la vergüenza son sociales porque se refieren al modo en que somos vistos por los demás. La culpabilidad consiste en haber transgredido, (o creer haberlo hecho), un imperativo moral; pero el sentimiento de culpabilidad es algo muy complejo; viene definida por propio el concepto de moralidad y nuestro compromiso con ella. Existen diferencias individuales y el modo en que cada persona se ve afectada dependiendo de su personalidad y de sus relaciones sociales. Una transgresión moral puede ser expiada mediante compensaciones, lo que conduce al debilitamiento del sentimiento de culpa. La doctrina cristiana sobre el pecado original nos dice que todos vivimos en un contexto de culpa, en el que todos entramos a formar parte cuando empezamos a formar parte de la sociedad humana, y también la religión interviene en la resolución de la culpabilidad mediante la confesión en el caso del catolicismo.

*“Tengo sentimiento de culpa (por no poder cuidar a su madre) (...) cuando hago comida le guardo un “taper” a mi madre y cuando va mi hermana se lo lleva” (i.13).*

*“Mi madre y mi hermano necesitan ayuda y yo no les puedo dar toda la que me gustaría darle” (i.12)*

El sentimiento de vergüenza proviene de un fracaso personal (real o imaginado), generalmente en presencia de otra persona. Es una de las emociones más angustiosas, devastadoras y doloras y que más cuesta manejar. *“El elemento identificador de la vergüenza nada tiene que ver con las normas morales, sino con la preocupación por la propia identidad ideal”* (Lazarus: 1999: 245). La vergüenza se produce por la discrepancia entre lo que quiere ser la persona y el modo en que es, o cree ser, socialmente identificada.

*“Me da vergüenza que me vea la gente por la calle titubear al andar, que no tengo un andar seguro” (i.07)*

### **Sentimiento de pérdida**

El sentimiento de pérdida es una reacción normal ante una pérdida física o emocional significativa. La EM conlleva pérdida del bienestar y de habilidades que pueden sumir al paciente en un estado de temor o de angustia ya que las pérdidas de cualquier índole son consideradas como desestabilizantes porque abarcan aspectos de sí mismo, tanto físicos como emocionales.

*“No sé si de verdad, en algún momento podre aceptar al 100% que yo no soy la que era o la que fui” (i.12)*

*“Me ha quitado el ser sociable con la gente y el llevar un escudo muy duro conmigo. Eso me lo ha quitado. Me ha quitado eso, el ser sociable, me ha quitado también el ser un poco más independiente”*  
(i.09)

*“Ahora miro para atrás y veo todas las cosas que no puedo hacer (...) me veo tan incapacitado que me digo que no puedo disfrutar de las cosas que tiene la vida”* (i.07)

### **Tristeza**

La tristeza es un estado cuyo desencadenante es la experiencia de una pérdida irrevocable, ya no queda ninguna esperanza de recuperar lo perdido (Lazarus: 1999:248:249). Es la respuesta ante la pérdida que además genera sentimientos de vacío y agotamiento tanto físico como mental. Es un sentimiento legítimo en los procesos de duelo y de cambio y aprender a vivirla con autenticidad, apoyándonos en nuestros valores, nos permite mirar hacia el futuro, emprender cambios y aceptar, valorando los aprendizajes que obtenemos.

La tristeza también tiene un aspecto positivo porque proporciona una especie de refugio reflexivo frente a los afanes y ocupaciones de la vida cotidiana, de la enfermedad en este caso, que nos sume en un periodo de retiro y de duelo necesario para asimilar nuestra pérdida, un período en el que podemos ponderar su significado, llevar a cabo los ajustes psicológicos pertinentes y, por último, establecer nuevos planes que permitan que nuestra vida siga adelante (Goleman: 1995: 48).

*“Me da tristeza, pero no llego a..., no me llega a poder. No me invade esa tristeza de decir me meto, me acongojo yo misma de lo que tengo y pobretica y tanta gente por ahí de malvivir y...La enfermedad me ha quitado la autonomía. Mayormente. El poder hacer ciertas cosas que no las puedo hacer. No andar perfectamente sino andar un poco mejor. Tener el poder decir voy con mi madre y estoy con ella o yo sé. Tener una cierta autonomía para cosas, para sentirme como un poco más útil en ciertas cosas” (i.13)*

### ***Discriminación***

El sentimiento de discriminación tiene su origen en la desigualdad percibida. Independientemente de nuestras propias diferencias debemos ser tratados por igual. La discriminación en sí es una situación en que la persona es tratada de forma desfavorable por padecer una discapacidad o no poder realizar una actividad, en la situación que nos ocupa.

*“Uno de los compañeros nunca entendía que no pudiera. Yo... estuve 2 ó 3 años tomando antidepresivos a causa de él porque siempre me... era el que presionaba” (i.23)*

*“El estar en la fila de la pescadería (con la silla de ruedas) y decirme que estorbo” (i.16)*

## **Compasión**

La compasión es un sentimiento basado en la empatía, en la que nos colocamos en la misma sintonía de la persona que sufre. El significado de compasión es que comprendemos algo de lo que está atravesando la otra persona y si fuera posible quisiéramos ayudarla (Lazarus: 1999:251).

Esta disposición para la ayuda generalmente no es bien aceptada por los pacientes porque o bien lo perciben como una actitud condescendiente o desdeñoso, como dignos de lástima, o bien porque no creen necesitar la ayuda que se les pudiera ofrecer.

*“Yo a veces pienso que doy lástima” (i.07)*

*“Yo he luchado y no quería que nadie me tuviera compasión” (i.16)*

*“No quiero dar pena” (i.22)*

*“La reacción cuando se entera la gente no es siempre lo que uno espera o para lo que uno está preparado. No estoy preparada para que me digan hay pobrecica que pena me das” (i.04)*

*“El que te miren con esa cara como si fueras un bicho raro, con esa cara de pena, como si te hubieran firmado la muerte. No me gusta que me compadezcan (i.18)*

## ***¿Por qué a mí?***

Uno de los aspectos que más entristece es el pensar en los motivos por los que nos afecta una enfermedad. Si ya es difícil aceptar la variabilidad de la patología, pensar “porque me ocurre esto” “quién me ha mandado esto” “qué he hecho yo para merecer esto” e incluso el sentirse culpable de padecerlo es doloroso y pueden aparecer conductas agresivas y sentimientos de rabia que pueden ser tanto o más devastadores que la propia enfermedad.

Las relaciones entre la enfermedad con el mal y la moral están presentes en las representaciones sociales de la enfermedad; las creencias religiosas operando a modo de inconsciente cultural inciden en cómo se valora al enfermo y enfoca las enfermedades desde un plano moral como justo castigo por una falta cometida “(...) *la enfermedad que sanciona al culpable por sus transgresiones de la ley*” (Le Breton: 1995: 97). La interpretación de la enfermedad como castigo supone atribuir a las personas que la padecen la culpabilidad y la responsabilidad de sus males. Esta interpretación está basada en las creencias de teorías explicativas según las cuales la enfermedad está causada por la violación de tabúes, como una consecuencia de la inobservancia de las normas sociales y a los pacientes como personas culpables que han sido castigadas y tienen que soportar las consecuencias de su comportamiento reprehensible. En nuestra sociedad actual de tradición cristiana, para la Iglesia la enfermedad y el sufrimiento siempre tiene un significado “(...) *ofrecer junto con Cristo vuestra condición de sufrimiento al Padre*” (Benedicto XVI: 2006) y una categorización.

Cuando las causas de la enfermedad no son claras y en la forma de vida no se encuentra una explicación, se puede interpretar desde las creencias religiosas. La parte simbólica de las creencias religiosas tienen un peso importante en la construcción de la enfermedad y permea a la

sociedad y constituye un referente incluso para las personas no religiosas en sentido estricto. La respuesta que cada uno encuentra tiene que ver con sus propias creencias y sus vivencias.

*“Yo nunca he bebido, ni fumado y he llevado una vida sana, siempre he estado estudiando, ni drogas ni nada y ¡que me pase esto a mí! ¿Porque me sale? No hay causa” (i.17)*

*“Lo que no terminas de pensar nunca es porque a mí, porque yo. Cada día, cada momento, cada...no dejaba de preguntarme que porque yo, porque a mí. Siempre durante los últimos años y todavía a día de hoy me sigo preguntando porque a mí. Después entendí que porque yo no, si es que yo soy especial (...). Yo creo que...sigo pensando que porque yo y eso me bloquea, eso....tanta gente mala hay y...porque a mí” (i.16)*

*“No lo aceptaba, no lo entendía ¿Por qué a mí, porqué, porque yo, por qué? Es duro y te imaginas lo peor, también por falta de conocimiento acerca de la enfermedad” (i.14)*

*“Un día tienes un brote... se vive mal. Pues entonces en ese momento te preguntas lo yo me preguntaba al principio ¿Por qué a mí? Esa pregunta no se va. Porque a mí. Sobre todo en esos momentos que tienes un brote inesperado, cuando tu no... Lo haces todo bien. Pues pienso, me da un bajón, claro, pero pienso porque a mí... ¡porque me tocaba! Porque me ha tocado a mí y lo que pasa es que aquí estamos de paso. Cuando me diagnosticaron la enfermedad con veinte y pocos años yo esas preguntas no me las planteaba. No. Esas preguntas no. No porque no necesitaba formulármelas” (i.06)*

*“A veces me digo que porque me ha tenido que tocar a mi” i.19)*

### ***Felicidad. Alegría***

Ante una enfermedad no se puede hablar de sentimientos de felicidad y de alegría por padecerla. Habitualmente entendemos por estar felices cuando logramos lo que queremos y lo establecemos como objetivo de nuestra vida. Lazarus (1999: 254) se refiere a la felicidad como *“un sentimiento de calma”* y a la alegría como *“un estado provocado por sucesos que demuestran que la vida nos va bien”*.

El padecer una enfermedad crónica y hacer un progreso razonable en dirección a la realización de un objetivo genera en los pacientes sentimientos de alegría y también de orgullo porque se atribuyen el mérito de intentar un logro valioso.

*“Yo no te voy a decir que estoy contenta con mi enfermedad, no. No porque no es para estar contenta, pero hay que saberla llevar y te tienes que amoldar” (i.06)*

*“Yo tenía que desempeñar mi trabajo, el que yo quería y había estudiado, que yo me tenía que superar, que yo tenía que tener hijos, que yo tenía que llevar una vida normal porque estaba aquí, estaba viva. Entonces el tener que hacer ese cambio brusco en mi vida, tan joven, pues no lo quería y no lo hice. Y me alegro de no haberlo hecho porque tengo dos hijos, llevo una vida normal dentro de la normalidad” (i.06).*

*“Yo me considero agraciado con lo que tengo. Si porque la enfermedad me permite hacer cosas. Claro que me limita pero no me voy a amargar, al contrario voy a disfrutar de lo que me permita la enfermedad hacer antes de amargarme o frustrarme por lo que no me permite hacer. Yo lo prefiero, prefiero disfrutar de lo que me deja a amargarme por lo que no me permite hacer” (i.05)*

*“Soy una persona afortunada, bastante afortunada porque estoy perfecta. Yo todos los retos que me ha puesto la EM hasta el momento pues los he ido saltando” (i.04)*

*“Hoy en día me ha aportado mucho esta enfermedad y cosas que hago y decisiones que he tomado y otras que iré tomando, disfrutar el detalle, el momento. Creo que fue a raíz de la enfermedad. Si no fuera por ella creo que no sería la persona que soy hoy. Entonces lo veo por ahí” (i.14)*

### **3.- REFERENCIAS SIMBÓLICAS QUE INCIDEN EN LAS VIVENCIAS DE LA ENFERMEDAD**

Muchos son los factores que pueden condicionar la vivencia de una enfermedad y pueden variar en cada caso dependiendo de la personalidad del paciente, del tipo de enfermedad, aguda o crónica, de la etapa del ciclo vital en que se encuentra, de las experiencias previas, de la capacidad para desarrollar recursos para el afrontamiento, la red de apoyo social, las creencias culturales y religiosas, entre otros.

Dependiendo de la gestión de estos factores la vivencia de la enfermedad tendrá unas connotaciones diferentes, será más fácil, o no, de afrontar, de establecer pautas de actuación para minimizar las dificultades, en definitiva de convivir con la enfermedad y con el entorno que rodea al paciente.

*“Vives la vida de otra manera aunque está siempre presente la enfermedad, pero está ahí y cuando con mas normalidad la vivas y la trates y te encuentres por el camino gente que te la normalice que no te vean como un bicho raro y que no te pongan cara de pena y de lastima...” (i.18)*

### **3.1.- Gestión de la información**

Ante el diagnóstico de una enfermedad tan compleja y de tan diversa sintomatología el proceso de comprensión, aceptación y adaptación pasa necesariamente por poseer la información suficiente para poder elaborar estrategias para sobrellevar las nuevas circunstancias.

La búsqueda de información posee una cierta eficacia simbólica porque el paciente *“al comprender, hace algo más que resignarse”* (Lévi-Strauss: 1974:221). La información le dota de la comprensión necesaria *“del lenguaje en el cual pueden expresarse estados informados e informables de otro modo (...) y provoca el desbloqueo, es decir la reorganización en un sentido favorable”*, (Ibíd.), propiciando la movilización de los recursos para intentar establecer estrategias flexibles y continuadas que favorezcan el convivir con la enfermedad, al mismo tiempo que genera la sensación de un cierto control de la misma, porque como refiere Lévi-Strauss(1974:222):

*“Los conflictos y las resistencias se disuelven no debido al conocimiento real o supuesto que se adquiere progresivamente sino porque este conocimiento hace posible una experiencia específica en cuyo transcurso los conflictos se reactualizan en un orden y en un plano que permiten su desenvolvimiento”.*

Los pacientes inician la búsqueda de información a través de internet para asesorarse sobre esa enfermedad que le “han informado” que padece. En el momento del diagnóstico a nuestros informantes, excepto uno que refiere que le informaron del proceso que padecía, no le dieron más explicaciones y le dejaron solo, a todos los demás se les informó acerca de la EM. Pero ante el impacto que supone que una sintomatología inespecífica y desconocida amenace con cambiar el estilo de vida y truncar los planes de futuro, los pacientes prefieren realizar búsquedas en Internet, en soledad, para intentar entender que es y porque está sucediendo, para hacerse fuertes y tener respuestas ante sí mismos y ante los demás. Es la evaluación de la información que poseen y de la que encuentran en las redes sociales y es también el inicio de la adaptación cognitiva, de dónde puede surgir la base para activar recursos de afrontamiento.

La respuesta de internet casi nunca resulta satisfactoria, por una parte porque no existe control sobre la información que circula en ese medio y además, desconocen los portales seguros y fiables dónde pueden encontrar información relevante. Por otra parte, lo que encuentran es la parte más oscura de la enfermedad, las vivencias, las opiniones de quienes han evolucionado mal o simplemente hablan desde el desconocimiento y/o quieren llamar la atención. Aunque se encuentre información fiable tampoco les puede satisfacer porque en el fondo, se va buscando algo que diga que eso que pasa no es verdad, que no puede estar sucediendo. Esto hace que la búsqueda se redirija hacia personas o entidades en las que se puedan sentir comprendidos, arropados y porqué no, queridos.

*“Yo no sabía qué era eso, no tenía ni idea, ni idea. El primer médico que vi, que fui a hablar con él...Pues allí empecé a aceptar lo que tenía. Eso hace mucho... el hablar con gente que sabe es un mundo. Cualquier cosa que diga me van a entender” (i.09)*

Los informantes con formación biomédica o con personas de su entorno cercano con esta formación gestionan la información con profesionales de la salud o bien con la asistencia a reuniones científicas. Esta actitud se entiende porque tienen más fácil acceso a estos ámbitos.

*“Me metí en internet (...), cerré y no volví a entrar, iba a conferencias (...) Nunca he querido saber más allá del proceso en el que estaba” (i.01)*

*“Yo la información que decidí buscar como tal fue la que me dio el médico, preguntar a mi madre y a ti. Si tengo alguna duda le consulto a profesionales” (i.19)*

La mayoría de los pacientes gestionan la necesidad de la información a través de su médico y sus profesionales de salud, sin diferencias de edad, de estatus socioeconómico o familiar.

*“Era una desinformación total. Es que no sabíamos porque no existía. Buscamos información a través de médicos. No sabíamos nada. Pero luego al final la información más fiable a la que hemos acudido ha sido mi médico. Ahora es la unidad. Pero antes no había más” (i.04)*

*“Mi familia no lo entendía tampoco por lo mismo, por desconocer, porque no sabes lo que es, pero claro en una semana lo habían aprendido todo, se habían informado. Lo que más me ayudó fue el*

*hospital porque allí te dicen lo que va a pasar, que este tranquila. Te metes en internet y yo me asustaba más que otra cosa” (i.14)*

*“Quién me ayudó mucho y todavía me sigue ayudando es mi médico. Él desde el primer momento me dijo que no me preocupara, que las cosas son como son” (i.12)*

Otros informantes también han buscado información en las asociaciones de pacientes que funcionan como grupos de autoayuda y facilitan la elaboración de estrategias adaptativas frente a la enfermedad.

*“Primero busqué información por internet. Después por personal médico y la asociación de pacientes” (i.22)*

La relación con otros pacientes también facilita la gestión de la información.

*“Empecé a mirar por internet y vi barbaridades. Y hablé con mi médico... Con el paso del tiempo, conociendo gente, en la asociación, con la gente de la asociación, hablando con unos y con otros” (i.23)*

*“Ni idea, no tenía ni idea. Cuando me lo dijeron yo supe lo que era la enfermedad por el paciente que había a mi lado cuando estuve ingresado. Yo no tenía ni idea. Me metí en internet, empecé a buscar, empecé a preguntar a gente” (i.15)*

Los pacientes de mayor edad y con más años de evolución de la enfermedad gestionan la información que necesitan a través de su médico en el que confían plenamente.

*“No me he metido en nada, no he querido saber nada más que lo que el doctor me dice. Ni leo prospectos ni leo nada. Hago eso y punto. No me como el coco. No me meto en internet, no” (i.13)*

*“La doctora me lo explicó todo. Esto es así. No me puseo nunca a pensar, no quiero pensar, ya pasará lo que tenga que pasar” (i.08)*

### **Compartir la información. Decirlo o no decirlo**

La Esclerosis Múltiple no tiene un claro estigma social pero debido al desconocimiento del proceso si puede crear cierto desconcierto o alarma en el entorno social y de relación del paciente. Debido a esta causa y a que en sus fases iniciales los pacientes normalmente no presentan alteraciones visibles puede darse el caso del encubrimiento en las relaciones sociales con extraños ya que *“ciertos estigmas son tan fáciles de ocultar que incide muy poco en la relación del individuo con extraños o con simples conocidos, en tanto que su efecto se hace sentir principalmente entre los más allegados”* (Goffman: 1963:71). Este ocultamiento puede ser favorable para evitar que le cataloguen como enfermo pero también puede generar un descrédito ante la sociedad, una deslegitimación de la enfermedad que produce una serie de inconvenientes sociales como el no reconocimiento de las limitaciones para el desarrollo de las competencias profesionales.

Aunque como bien refiere Sánchez (2014:58) *“nombrar es un acto poderoso”* porque supone la legitimación para el enfermo de su malestar, el no poder establecer una relación causa sensación de impotencia que impide que se generen sentimientos hacia ello, ya sean positivos o negativos.

Por tanto los pacientes se muestran cautos en cuanto a compartir la información acerca del padecimiento de la EM, si bien en un principio el compartir la información se limita al círculo más íntimo por una parte por preservar su intimidad y por otra por no suscitar lástima en los demás.

Posteriormente se amplía el círculo que comparte dicha información, bien porque se acepta el proceso o por la aparición de síntomas que ya no es posible ocultar.

*“Mis amigos más cercanos sí que lo saben. En el trabajo tampoco lo he contado. Si no surge el tema no lo voy a decir porque la reacción que han tenido cuando lo he dicho siempre es que en vez de tranquilizarme a mi tengo yo que tranquilizar a la gente. El careto ese que te ponen nada más decirle que tengo EM , la cabeza que te ponen de madre mía , esa te la tienes tragar tú y eso es duro” (i.19).*

*“Yo no era capaz de hablar de este tema sin llorar (...) a mis amigas, a mi entorno más cercano, si se lo dije. En mi trabajo si lo saben, mis compañeros lo saben. Pero en los círculos que surgen nuevos si veo que es conveniente si lo digo pero si no, no, porque yo no quiero que eso vaya por delante de mí. No es mi carta de presentación. Porque el proceso de asimilación es largo; yo creo que es continuo. Al principio fue por protegerme. Ahora tengo menos reparo” (i.04).*

### **3.2.- Percepción de la vivencia de su padecimiento**

Cada persona construye su percepción de enfermedad de acuerdo con sus experiencias acerca de su padecimiento pero también dentro de un ámbito sociocultural. Es importante comprender la complejidad de estas experiencias en fases difíciles de vida. En la percepción de la enfermedad influye además del *“sufrimiento asociado con la enfermedad física, la conciencia sobre el impacto psicosocial de tener una enfermedad y recibir tratamiento para ello”* (Priya: 2012:213).

Las informantes más jóvenes basan su percepción de enfermedad en cuanto a padecer o no los síntomas de la misma independientemente de los años de evolución. La pérdida de autonomía y la necesidad de ayuda son factores que refieren como importantes.

*“Si yo me viese mal físicamente sobre todo, que yo no me pueda valer por mi misma o necesitara ayuda de alguien es lo que a mí me echaría para atrás. Como yo ahora no necesito ayuda de alguien, me veo bien, no me encuentro para nada enferma” (i.22)*

*“Yo ahora estoy bien y ante todo para mí es fundamental, yo no me siento como una enferma, no para nada, no me veo como una enferma porque no me encuentro mal” (i.19)*

*“Me siento enferma en el sentido de que cuando estoy más cansada, que no puedo” (i.10)*

*“Considero que me ha tocado y ¡es una enfermedad más! Qué bueno que tiene otras consecuencias pero que está ahí y que tengo que ser su amiga porque no se va” (i.06)*

*“Yo no lo veo como una enfermedad porque ya la controlo, ya sé lo que es, ya no me da miedo porque he aprendido a vivir con ella y porque creo que forma parte de mí. Es parte mía, está conmigo, latente pero está. Aquí esta y ya está. Vivo con ella y lo acepto. Yo no me considero una enferma para nada” (i.14)*

El llevar un tratamiento para la enfermedad puede ser positivo porque se está realizando una actividad que contribuye al control de la enfermedad o bien puede constituir un factor negativo en la construcción de la propia enfermedad debido a los efectos adversos ya que puede actuar como catalizador del sentimiento de sentirse enfermo.

*“Llevo peor los efectos secundarios que producen los medicamentos. La medicación hace que me acuerde que tengo EM” (i.01)*

*“No te puedes imaginar el trago que es llegar a tu casa y tener que pincharte. Ahora me río, que lllore en su momento pues sí” (i.18)*

*“Lo que más me la recuerda son las señales de mi cuerpo, que antes no las tenía. Eso sí que lo llevo mal” (i.21)*

*“El tratamiento me recuerda ¡jojo eres humana! Y como diciendo de esta te has librado y lo que realmente me recuerda es que somos humanos y de un día para otro puede... (...). Tuve que asumir el cómo hacerlo y me dije olvídате de faldas cortas, los bultos, los morados; olvídате de... Me pinchaba por las noches y siempre me he dormido con el dolor, pero como estaba cansada me dormía. Y a la mañana siguiente no me dolía nada, pues decía, bueno un día más. Esto de las pastillas es estupendo, las meto en el bolso y ya está” (i.17)*

*“He ido llevándolo con mi medicación y bien y con los inconvenientes que la enfermedad” (i.12)*

El conocimiento de la evolución y características de la enfermedad es valorado por los pacientes como un factor positivo.

*“Lo primero era que yo sabía que era la enfermedad, vi lo que era la enfermedad. Cuando ya realmente sabes lo que es, ya te explicas que puedes llegar ahí o no” (i.15)*

*“Me he tenido que ir acostumbrando a otras nuevas cosas (...) lo que pasa es que poco a poco he ido dejando de hacer mi vida” (i.12)*

*“Yo estoy enferma. Tengo un tratamiento pero yo sé que mientras no haya cura... Pero la enfermedad una vez que ya sabes lo que tienes y han pasado años es una cosa más que va contigo. Una vez que vas conociendo las cosas, pues ya lo vas llevando” (i.09)*

*“Hay cosas más graves. Hay que ver la vida y lo que pasa por la vida. Solamente llevarlo como mejor puedas y ya está. No hay otra manera” (i.03)*

Los pacientes con mayor edad, más años de evolución y mayor grado de discapacidad muestran mayor grado de aceptación. Los años vividos con un aumento de discapacidad y de pérdida de funciones hacen de su percepción de la enfermedad como algo inevitable. Es la aceptación de una situación que les permite seguir sintiéndose bien pese a las dificultades.

*“Sabía que era una cosa que tenía, que ya me dijo la Dra., que tenía que vivir con ello y así estoy hasta ahora. Lo he tomado con resignación y paciencia y me ha tocado, pues me ha tocado” (i.08)*

### **3.3.- Representación social de la enfermedad**

Las representaciones sociales se presentan bajo formas variadas más o menos complejas y condensan un conjunto de significados; son sistemas de referencia que nos permiten interpretar lo que nos sucede e incluso dar un sentido a lo inesperado. La representación social es una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, una *forma de conocimiento social elaborado y compartido* (Jodelet: 1984:473). En la construcción de una representación social confluyen diferentes aspectos (Ibíd.: 479):

- Una actividad cognitiva a través de la cual el sujeto construye su representación

- Aspectos significantes mediante los cuales el individuo expresa en su representación el sentido que da a su experiencia en el mundo social
- Forma de discurso que desprende sus características de la práctica discursiva de sujetos situados en la sociedad

En la EM se dan estos tres factores, por una parte es una enfermedad que no es conocida por la población en general, normalmente no existe proximidad de alguien que la padezca, no es una patología que suene conocida. Los aspectos significantes se explicitan mediante la aparición en los medios de comunicación de las fases avanzadas de la misma y por otra parte los pacientes que padecen esta alteración de la salud lo comunican cuando ya la discapacidad es obvia e importante. Por tanto el discurso acerca de la EM en la sociedad recoge estas características: el desconocimiento y la discapacidad.

Ante el diagnóstico de EM al paciente se le presenta una situación de total inseguridad debido a la representación social de dicha patología. Esta representación va a operar como un significante en la elaboración del concepto de la propia enfermedad y de la gestión para su aceptación.

*“Has oído hablar pero no sabes lo que es porque no lo has vivido tu, no conoces a nadie que lo tiene y tal y directamente lo típico es EM silla de ruedas. Así de claro. Pues te imaginas que tú dentro de poco, ni siquiera sabes cuánto tiempo, también estarás en una silla de ruedas. Es que de repente se te cae encima el mundo entero. A mí eso es lo que me pasó. Y dije y ahora que hago con mi vida y empiezas a pensar. Más por el miedo a lo que iba a pasar que por lo que estaba pasando” (i.11)*

*“Piensas y dices “volverá a pasar acabaré en una silla de ruedas”. Porque es verdad siempre la EM se ha asociado a una silla*

*de ruedas y me lo han dicho un montón de veces. ¡Que tienes EM! ¿Estás en silla de ruedas?” (i.10)*

*“Tú dime a mí con 25 años, dónde voy yo con eso. Aunque te informen, al final tú ya sabes que lo tuyo es eso: silla de ruedas. Yo siempre veía una silla de ruedas. Siempre. Es que siempre y es una cosa que realmente está presente. No es una cosa que tenga que estar todos los días con el runrún en la cabeza, pero está ahí” (i.18)*

*“Pensé que mi fin iba a ser en una silla de ruedas. Sí, yo creía que iba a ser así. Por ignorancia” (i.01).*

*“Durante muchos años, mi miedo principal era la silla de ruedas. Y ahora no es que no le tenga miedo pero quizá tenga otra perspectiva” (i.04)*

Farr (1984:499) refiere que *“la salud no requiere explicación (...) la enfermedad debe ser explicada”*. La EM en fases iniciales no presenta alteraciones físicas y en fases avanzadas la discapacidad puede deberse a otras causas. A los pacientes no les gusta explicar en que consiste la alteración de salud que sufren.

*“En vez de tranquilizarme a mi tengo yo que tranquilizar a la gente” (i.22)*

*“El que te miren con esa cara como si fueras un bicho raro, con esa cara de pena, como si te hubieran firmado la muerte” (i.18)*

*“Cuando tú dices que tienes EM tienes que explicar lo que es (...). No siempre me encuentro en condiciones de dar explicaciones” (i.04)*

### **3.4.- El rol que desempeña la familia y los diferentes contextos familiares**

El impacto de la EM en el ámbito personal es de una magnitud importante, pero no lo es menor en el entorno familiar donde se producen importantes reajustes en los roles establecidos. Las relaciones de parentesco han sido definidas en términos de altruismo y solidaridad especialmente cuando uno de sus miembros se ve afectado por un evento adverso como es el caso de una enfermedad. Pero la unidad familiar está formada por personas, cada una de las cuales posee una personalidad única, al igual que unas necesidades y unos objetivos que hacen que se enfrente a la enfermedad de una determinada manera. Puede considerarse que la EM no es una enfermedad de una persona, sino que es una enfermedad familiar. Cuando diagnostican a un padre o a una madre, al esposo, al hijo o a la hija de esta enfermedad las pérdidas van mucho más allá del dolor personal.

Cada miembro de la familia ve la EM de un modo distinto y reacciona a sus exigencias en función cómo ésta influye sobre su situación concreta. Por este motivo, no puede decirse que los esfuerzos de la familia a la hora de tratar la enfermedad sean un proceso unificado y coherente, sino más bien la suma de una serie de esfuerzos individuales por combatir la enfermedad. Dependiendo de las actitudes que adoptan tanto la familia como el paciente con relación a su nueva situación, la familia puede convertirse en un soporte para conllevar la enfermedad o bien todo lo contrario.

*“Mi marido ahora está más dispuesto pero al principio de esto no lo asimiló bien. Y ahora todavía le cuesta. Ahora todavía. Mis hijos... Que a lo mejor en sus sentimientos..., pero no han sido así de demostrar, de querer ayudarme” (i.13)*

La familia, al igual que el paciente, elabora estrategias de afrontamiento ante el nuevo proceso y cada familia puede optar por diferentes opciones desde la búsqueda de información sobre la enfermedad hasta el mantenerse ocupados para no pensar en el problema. Es posible que dentro de la familia existan diferentes técnicas de afrontamiento que si bien se complementan pueden resultar beneficiosas también puede generar conflicto.

*“En mi familia hemos hecho todos un trabajo bastante serio para aprender a convivir con la nueva situación (...) y no ser presa del pánico porque (...) y de repente el enfrentarse a no sé qué va a pasar. Buscamos información. No sabíamos. No sabíamos nada. Teníamos que hacer un esfuerzo por superar el miedo. (...) Les ha ayudado a los demás también el compartir lo que ellos pensaban” (i.04)*

*“Si tienes gente como tu familia, en mi caso mi mujer, mi hijo, la familia de mi mujer, mi hermano. O sea que todo el mundo lo ha aceptado bien. Por esa parte lo he llevado bastante mejor de lo que hubiese sido llevarlo yo solo. La familia es una ayuda importantísima. Ellos mismos te ayudan” (i.03)*

La relación padres-hijos sufre cambios, se produce un intercambio de roles entre hijos y sus padres con EM.

*“A mi hijo le he dicho el nombre de la enfermedad y le he dicho lo que me pasa, pero nunca he querido que me vea al principio del brote porque no he querido que me vea de la forma que yo me pongo. Siempre me protege con lo pequeño que es” (i.02)*

*“La familia me lleva muy, muy controlao sobre todo mi hija, todos los días me dice algo. Pensando en mi bienestar” (i.23)*

En algunas situaciones, una persona con EM se encuentra en la necesidad de contar con la ayuda de sus padres o, incluso, de regresar al

hogar de su infancia. Para una persona que está acostumbrada a ser independiente y autosuficiente, la necesidad de pedir ayuda a los padres, puede afectar a su autoestima y generar sentimientos de culpa

*“Ahora que he vuelto, volví con 43 años, me ha costado mucho porque yo cerraba mi casa y cuesta volver a adaptarse (...) Me ha costado volver a casa de mis padres. Siempre han sido mi apoyo total, mis padres y mis hermanos. Mi familia.” (i.07)*

Algunos padres puedan sentir la necesidad de proteger a su hijo porque los necesita, la sobreprotección puede dificultar el asimilar las implicaciones de la enfermedad.

*“...Y yo decía, mamá pero porque me preguntan. Tú di que estas bien y ya está” (i.22)*

*“Mi madre casi más lo sintió que yo. Lo sentía ella más porque cuando yo no la veía lloraba (i.08)*

Igual que los padres sienten la necesidad de proteger a su hijo enfermo, también éstos sienten la necesidad de proteger a sus padres y demás miembros de la familia de la enfermedad, ocultando o minimizando síntomas e intentando no estar presentes en el momento en que se encuentran peor.

*“Tengo a mi lado a mi familia, mi marido, mis padres. Por ver que estén bien, nada más que por ellos hago una vida normal” (i.21)*

*“A mis padres no se lo dije hasta que realmente...porque no quería que sufrieran (...) hice mucho teatro por no hacer sufrir a la gente que quiero” (i.17)*

*“Cuando me ven bien ellos están bien. Yo ya me preocupo de que eso sea así. Cuando yo estoy mal a mi casa no voy, me quedo aquí.*

*Sí, me aísló respecto a mi familia, busco solución y busco...por otro lado, en amigos, la calle, libros, por otro lado, pero mi familia no, intento no involucrarla” (i.16)*

*“Lo que yo hacía es que aunque yo estuviera mal cara a ella (su madre) siempre estaba bien” (i.09)*

*“Mi familia en general bien, pero como me ven bien y también es verdad que intento que me vean bien. Tampoco me gusta preocupar a la gente, quiero que me vean bien, no preocuparles. Hay veces que me voy a la cama que no me puedo mover, verdaderamente cansado, pero lo sé yo” (i.05)*

La EM puede dificultar a la relación de pareja debido a la naturaleza imprevisible y progresiva de la enfermedad. Los cambios y sacrificios que puede exigir, síntomas como son los cambios de humor, la falta de atención y de memoria y la necesidad de buscar un equilibrio entre las condiciones que la enfermedad impone y los compromisos de la relación, suponen un obstáculo que dificulta la capacidad de enfrentarse a la EM tanto para la persona afectada como para su pareja.

*“Yo le di la oportunidad de..., yo llegue a decirle a mi marido, esto es muy duro yo no quiero que te ates a mí, yo quiero que te vayas porque si mi fin, en uno de estos días a mi me da un brote que me quedo en una silla de ruedas o lo que sea, yo no quiero tenerte a mi lado como una carga. El decía que no” (i.18)*

*“Hablé con mi marido, le dije lo que había, le dije que se divorciara de mí, que yo no quería que estuviera con una mujer enferma y que me tuviera que cuidar. Quería que fuera feliz” (l.21)*

*“En el momento en el que me lo diagnosticaron, quien hoy es mi marido era mi novio muchos años y ese fue también un problema en el sentido de yo no puedo atar a mi lado engañando a una persona sin*

*saber que en realidad a lo mejor me puedo quedar en una silla de ruedas, que puedo perder la visión que puedo...yo que sé, cualquier historia. Entonces claro, eso yo a quien era mi novio se lo dije, yo si se lo dije y él precisamente me dijo ¿Cuándo nos casamos” (i.06)*

### **3.5.- Entorno socioeconómico. Necesidad de apoyo experto**

La pérdida del bienestar y el estrés asociado a las repercusiones de la enfermedad pueden conducir a la persona recién diagnosticada de EM a sufrir un impacto del que por sí misma le sea difícil salir. Básicamente nos cuesta hablar y compartir lo que nos está pasando, de las emociones que experimentamos, de la tristeza, del dolor, de la desesperanza; evitamos preocupar a los demás y nos encerramos en una espiral de silencio donde nos negamos a nosotros mismos los sentimientos que genera el conocimiento de la propia enfermedad.

El hecho de poder hablar de los temas que preocupan alivian las inquietudes que genera la enfermedad y sirve de ayuda para poner en funcionamiento los recursos que facilitan el afrontamiento de la situación disminuyendo la angustia y favoreciendo la adquisición de nuevas habilidades y competencias que ayudan a evolucionar.

*“Fue a partir de estar yendo a la psicóloga que empecé a encontrarme mejor. Me ha venido bien” (i.22)*

*“La psiquiatra y la psicóloga me están ayudando, me han ido ayudando a aceptar que las cosas son diferentes, (...) que es lo que más me ha costado a mí realmente” (i.12)*

*“Pasados unos meses buscamos una psicóloga (...) me hizo cambiar el chip” (i.11)*

El impacto de la enfermedad no opera solamente sobre la persona que la padece sino sobre el núcleo familiar que en ocasiones son los primeros en buscar ayuda especializada:

*“Mi madre fue la primera que buscó ayuda de un psicólogo y mi padre después, Y luego, después con el tiempo estuve yendo yo” (i.04)*

El apoyo psicológico ayuda a llevar la enfermedad mitigando la dureza de las diferentes etapas, pero en el actual sistema público de salud es un bien escaso, motivo por el cual los pacientes dependen de su poder económico para poder gestionarlo.

*“Cuando encuentras apoyo y conocimiento lo ves de otra manera (...) Si allí en la unidad hubiera un psicólogo que entiende y que te puede ayudar” (i.18)*

La necesidad de apoyo psicológico especializado se observa en todos los grupos de pacientes sin diferencia de años de evolución, ni de edad, ni grado de discapacidad. Esta necesidad es más evidente en el período de diagnóstico y en las recidivas importantes que dejan secuelas y pérdida de funciones. Todos los informantes que han disfrutado de esta ayuda ha dependido exclusivamente de su poder adquisitivo.

El grupo de informantes mayores de 50 años no describen esta necesidad condicionados quizá por la larga evolución de su enfermedad y por la escasa oferta de este tipo de ayuda en sus inicios, cuando mayor pudo ser su necesidad. No obstante si reconocen la ayuda prestada por las personas que habitualmente les atienden, tanto personal sanitario como en la asociación de pacientes.

*“Yo tengo mucha ayuda con vosotros” (i.23)*

### **3.6.- Aprendizaje.**

El aprendizaje tiene que ver con cuestionar nuestras certezas, lo que sabemos. Es el proceso a través del cual se adquieren o modifican conocimientos, habilidades, conductas o valores. El aprendizaje relacionado con la enfermedad es un escenario en el que modificamos nuestras creencias acerca de lo aprendido con anterioridad y establecemos las bases para la aceptación del cambio, de la nueva realidad.

*“Yo he aprendido, estoy aprendiendo que tengo que vivir así y no me queda otra. Tienes que aprender a vivir con tu enfermedad y luego tienes que aprender a vivir con muchos obstáculos que ya la sociedad de por sí te los pone gratuitamente” (i.16)*

*“He aprendido, que si no puedo yo alguien lo hará por mí y se hará” (i.12)*

*“He aprendido a pedir ayuda” (i.02)*

*“Yo he aprendido que todo lo vivo más. Los momentos buenos los vivo intensamente, cada segundo lo vivo como si fuera el último” (i.21)*

*“...Y una vez que lo asumes dices que lo que me queda es vivir, lo que viva lo he vivido..., un amanecer o una excursión. Que no nos damos cuenta, (...) hay cosas que no tienen importancia y realmente lo que es importante es tu salud, es tu vida y lo demás tiene solución” (i.17)*

*“Una vivencia más de tu vida, tienes que aprender y reaprender a vivir la vida, que hay una luz, al final de camino.” (i.18)*

### **3.7.- El papel de las creencias personales, de los valores, de las normas**

Uno de los mayores problemas que se nos plantea es la interpretación del sentido de la vida de los otros y sólo nos acercaremos a su comprensión si logramos entender sus creencias ya que éstas son el eje sobre el que gira la totalidad de la vida de una persona pues *“hacen gravitar en torno a ellas el conjunto de las acciones, integrándolas en busca de sentido”* (Sanmartín: 2003:142).

Cada sociedad posee sus propios valores y creencias y transmiten a sus miembros modelos culturales y que a su vez están modelados por las vivencias del individuo.

*“Las creencias, los valores y las normas actúan como catalizadores de sentido y las personas las asumen como referencias, pero en las sociedades complejas actuales las creencias son difusas y están eclipsadas por el valor hegemónico del dinero y las normas se han distorsionado y en algunos casos contrapuesto”* (Antón Hurtado:2013:17).

Ante un proceso de crisis, la desorientación sufrida por los actores en proceso de cambio conlleva un sobreesfuerzo para adaptar las viejas figuras de los valores a las nuevas situaciones (Sanmartín Arce: 2003:126).

Los valores son modelos culturales de principios morales construidos lentamente en la interacción social y a lo largo de la historia. Cuanto más

implícitos o inconscientes son, más eficazmente condicionan el significado y sentido de la conducta social (Sanmartín Arce: 2000:130). Los valores constituyen un bien para la persona como ente individual y también como valor social, en tanto que las personas llevamos a cabo una interrelación que se da en el marco social, y proporcionan una forma de ver y de estar en el mundo, dónde la persona se desenvuelve y establece coherencia en la relación entre sus actos y las consecuencias de éstos, porque la realización de una acción implica tomar una postura frente a unos valores que al mismo tiempo conlleva su aceptación y el rechazo de otros valores incompatibles con los adoptados.

Las normas establecen el contenido del comportamiento. Toda persona necesita conocer los límites precisos dónde actuar y qué respetar.

Esta interconexión entre las creencias, los valores y las normas personales, llamémoslas morales o éticas pueden colisionar con las de la sociedad y especialmente en momentos de crisis, de reajuste, del cambio que supone pasar de un estado de bienestar físico y social a otro de incertidumbre dónde la enfermedad va generando un grado cada vez mayor de discapacidad y dónde la sociedad, la mayoría de las veces no da la respuesta adecuada.

Los pacientes apelan a su forma de ver la vida, real o ficticia para seguir con un proceso que les ha modificado su forma de vida. Es una forma de favorecer el afrontamiento de la enfermedad mediante el reconocimiento de lo positivo que conservan en su vida.

*“Me ha enseñado a valorar muchas cosas que a lo mejor pasan por tu lado y tu como estas sana y no tienes ningún problema, pues lo pasas desapercibido. Son cosas que percibes yo que sé, o valorar cosas de gente o de familia o de amigos que pasan por tu lado y no valoras o el trabajo mismo. Valorar el que estoy aquí, estoy haciendo lo que quiero, lo puedo conseguir...” (i.06)*

El optimismo es una característica de la personalidad que sirve de mediadora entre los acontecimientos y la interpretación que la persona hace de ellos. Una actitud positiva se centra en ver las posibilidades y encontrar soluciones.

*“Positiva he sido siempre y pienso que hasta que me muera seré positiva igual. Siempre he sacado lo positivo de una cosa que haya pasado, siempre he sacado algo positivo. Lo negativo es como si lo hubiese apartado. Es la única forma de salir adelante” (i.02).*

*“Si yo pienso que ya no valgo para nada es ya cuando...lo tiras todo por tierra” (i.03)*

Una actitud realista y positiva favorece la aceptación de las limitaciones que conlleva la enfermedad y facilita la adopción de estrategias dirigidas a tal fin:

*“Yo pienso que solo puedo andar 5 minutos pero hay otros que están en silla de ruedas y no pueden andar nada, entonces y ante todo aunque me cueste... Si miras para atrás te hundes. Hay que mirar para adelante” (i.07)*

*“Para mí, a mi entender no vale de nada la frustración y la rabia y el estar pendiente todos los días aunque lo tengo presente y sé lo que hay, pero no me lleva a ningún sitio claro que me limita pero no me voy a amargar, al contrario voy a disfrutar de lo que me permita la enfermedad hacer antes de amargarme o frustrarme por lo que no me permite hacer. Yo lo prefiero, prefiero disfrutar de lo que me deja a amargarme por lo que no me permite hacer” (i.05)*

Los pacientes relativizan su padecimiento apelando a aquello que está más allá del propio control, a la finitud de la vida.

*“Siempre he pensado desde un primer momento que aquí estamos de paso” (i.06)*

*“La muerte no es lo peor y yo ya lo sé, la muerte no es lo peor (...)Y yo pensaba eso, si me voy a quedar en una silla de ruedas, y que me tenga que cuidar mi madre que estaba hecha polvo, sin parar de trabajar... Mil veces prefiero irme para adelante, mil veces” (i.09)*

(La enfermedad) *“Me ha dado cosas y me ha quitado cosas. Lo que si te digo es que estamos de paso y no sabemos cuándo nos van a echar” (i.15)*

El apoyo en las creencias religiosas se observa en informantes de todos los grupos sin relación con la edad ni con el grado de discapacidad pero si con el haber sufrido algún episodio de la enfermedad importante:

*“Ahora yo gracias a Dios estoy aprendiendo, la verdad es que he aprendido a serenarme, darme un tiempo y decir ¡espérate! Que todavía no ha pasado nada” (i.06)*

*“Dios me ha ayudado, ha sido como el decir me encuentro bien” (i.22)*

*“Siempre he sido muy fuerte. Sólo le pedía a Dios que me diera fuerzas y seguir hacia delante. (...) le pido al Señor, cuando veo lo que hay le pido al Señor, que me deje conforme estoy, que no vaya a mas que yo puedo bajar a tomarme un café pero yo veo a gente que no puede y digo Señor es que todavía podía estar peor y entonces me siento agradecida, me siento...yo soy muy creyente, me siento agradecida por estar como estoy. Te lo digo de verdad... es que cuando te ves mal tienes que aferrarte a algo, tienes que aferrarte a lo*

*que sea ¿no? A algo poderoso, a algo bueno. Te acuerdas de Dios”*  
(i.16)

*“Yo lo único que le pido a Dios, al cielo es que, siga como tenga que seguir, pero siempre que me de fuerza para poder asumirlo y llevarlo adelante”* (i.12)

Las promesas están implícitas en la relación con los seres sobrenaturales con los que se establece una negociación.

*“Prometí de todo si vivía, prometí de todo. Tengo... las creencias, el agarrarme a Dios y demás, pues...es lo que tengo. No tengo nada, solo tengo mi vida”* (i.17)

El sustentarse en las creencias religiosas también constituye un hecho importante cuando la familia no ha aportado la protección que el enfermo necesitaba. Es la búsqueda de consuelo ante las vicisitudes de la vida cotidiana alterada por el proceso de la enfermedad.

*“Para mí ha sido un balón de oxígeno muy fuerte. Tenía fe y yo siempre he contado con la Virgen y con el Señor, desde el comienzo, pero ahora cuando veo más necesidad, lo veo más claro. (...) yo me aferro a eso y me da esa resistencia, ese poder...”* (i.13)

## **VIII - DISCUSIÓN**

Comprender la posibilidad de que la experiencia de la salud del ser-en-el-mundo es una vivencia que intenta ser expresada y adecuada al lenguaje desde la tradición en que se genera, permite situar la pregunta por el sentido originario de la salud como un problema de carácter filosófico, nos dice Rillo (2008:3). Esto significa que la salud se define en el mundo contemporáneo a partir de lo que se muestra inmediatamente a los sentidos, lo que es aparente en sí mismo y se ofrece a la mirada como sano.

La cientifización y medicalización de la salud y de la enfermedad las han despojado de los referentes que hacen posible su comprensión. Comprender la salud *“es un modo de ser, donde ser-sano, estar-sano y saberse-sano son dimensiones existenciales que posibilitan al hombre a incluirse en el mundo de la vida”* (Rillo2008:2). Por el contrario comprender la enfermedad supone *“estar de otra manera en el mundo”* con otros significados que abarcan la limitación, el dolor, el sufrimiento, el padecer como un conjunto de vivencias que afectan a su totalidad como persona, como interpreta el deterioro de su salud y cómo afronta el proceso de enfermar.

Ha sido nuestro interés desvelar que significa para los pacientes de Esclerosis Múltiple su experiencia vivencial de la enfermedad, comprender los significados de su padecimiento, las emociones y sentimientos que suscita y los cambios tanto reales como simbólicos que han realizado en sus vidas como mecanismo de afrontamiento y adaptación.

## **Experiencia vivencial del paciente ante la enfermedad**

La *experiencia inicial* del paciente ante su alteración de salud es de desconocimiento. No existe socialmente una familiarización con la

enfermedad y los síntomas de la misma. Todos los pacientes que han colaborado en esta investigación así lo han referido.

La **percepción de padecer una enfermedad** aparece cuando los síntomas son importantes y así lo refieren todos los grupos, pero también está mediada por representación social y las creencias acerca de la misma, porque ante el desconocimiento de la patología, su evolución y posibles tratamientos, se alimentan los estereotipos y los mitos, generalmente negativos, que rodean a todo el proceso.

El grupo de menor edad (hasta los 30 años), tiene menor percepción de enfermedad porque han tenido un diagnóstico más rápido, con síntomas menos graves y un tratamiento que si bien en algunos casos hace recordar que se padece una enfermedad, también supone una acción positiva en la consecución de modificar su evolución.

En este sentido, el grupo de mayor edad (más de 50 años) que tuvieron un proceso de diagnóstico más lento, han realizado una **construcción de su enfermedad** desde el alivio por saber de qué patología se trataba. La aceptación del proceso fue más fácil debido a que llevaban un período de tiempo experimentando unos síntomas para los que no tenían una explicación y que por tanto no podían elaborar pautas de afrontamiento. Este grupo construye su enfermedad desde la aceptación de su alteración de salud.

No puedo aportar una conclusión acerca de la construcción del padecimiento en los adolescentes porque en el grupo de informantes solamente había uno, pero ve la enfermedad como un obstáculo que le limita porque interfiere en la consecución de sus intereses. Está en un periodo de cambio, se siente sola y utiliza su alteración de salud para conseguir lo que desea y como excusa para afrontar sus obligaciones con respecto a su formación.

El grupo de informantes desde los 30 a los 50 años realiza la **construcción de su enfermedad** desde el miedo, la incertidumbre, la rabia y la frustración.

Alrededor de los 30 años es cuando se produce el mayor número de los diagnósticos, en un período de tiempo que se está formando la familia, el trabajo, las bases para el futuro. Todos los informantes de este grupo, aparte del desconocimiento de su padecimiento, que ya se inicia con síntomas importantes y que les supone cierta discapacidad, asocian su proceso precisamente con la discapacidad, la necesidad de ayuda, y la silla de ruedas. Precisamente aquellos aspectos de la EM que trascienden en los medios sociales.

Como ya se ha referido la Esclerosis Múltiple es una enfermedad crónica y como tal origina una fractura, si no una ruptura, en la forma de vida de los pacientes y supone **un impacto para el afectado y para su entorno** e implica el cambio o el abandono del trabajo habitual, el posible cambio de rol dentro de la unidad familiar, la sobreprotección y también la incompreensión. Todos los informantes refieren esta ruptura en su vida.

Lógicamente ante una alteración de nuestro estilo de vida, de nuestras expectativas, reaccionamos. Si la alteración es positiva, estaremos contentos y tendremos **reacciones positivas**. Pero si la alteración es negativa o potencialmente negativa, como es el caso de la EM, una enfermedad degenerativa del SNC, de evolución impredecible, sin tratamiento que la cure, con una representación social negativa, no caben más que **reacciones y emociones negativas**.

La ira, el miedo, la rabia, la soledad, la incertidumbre ante el futuro e incluso la aparición de ideas suicidas tienen cabida en el momento en que el paciente es consciente de la patología que padece. Todas estas emociones han sido descritas por los informantes de todos los grupos. Tienen su origen en el desconocimiento de la enfermedad y en su asociación con la

discapacidad, el sufrimiento de padecer una alteración de salud que va a cambiar su forma de vida, de miedo e incertidumbre ante una situación y un futuro inseguro.

Pero también ante la adversidad hay reacciones positivas, de alivio y de afrontamiento ante el diagnóstico. Un informante del primer grupo refiere:

*“Ya sé lo que tengo, ya sé lo que tengo que hacer y por lo menos ya puedo enfrentarme a algo, ya puedo superar algo” (i.19).*

Otros pacientes manifiestan su alivio porque el diagnóstico no era mortal.

*“Ya sé que no es un tumor, ya sé que por lo menos es EM. Bueno, EM, que puede llegar a más, que no tiene un tratamiento que la cure pero tiene un tratamiento” (i.17)*

*“Yo pregunté si no tenía ningún tumor y me dijo que no” (i.13)*

*“Yo pensaba que tenía un tumor. Al decirme lo que era, por lo menos ya sabía lo que tenía. (...)Lo he tomado con resignación y paciencia y me ha tocado, pues me ha tocado” (i.08)*

Ante la significación que el paciente otorga a su enfermedad se forja una ruptura con las **expectativas de futuro**. Los pacientes no pueden prever lo que les depara la enfermedad, por tanto optan por establecer objetivos a muy corto plazo, *el vivir día a día*, como refieren nuestros informantes. Esta actitud podría interpretarse como “carpe diem”, aprovecha cada día y no te fíes del mañana, que nos refiere Horacio en sus Odas: *“carpe diem quam minimun credula postero”* que es por una parte una exhortación para aprovechar el tiempo pero también se puede entender como el disfrutar de cada día porque el futuro es incierto, que en este caso es cierto debido a la imprevisibilidad de la Esclerosis Múltiple.

Con el paso del tiempo y el conocimiento de la enfermedad, la vivencia de reversibilidad de algunos síntomas y la posibilidad de continuar con su vida, con alguna restricción, en la forma en que la tenían estructurada, **las vivencias de los pacientes cambian**. El impacto que genera va disminuyendo y desarrollan estrategias de afrontamiento de las dificultades y de aceptación de los déficits que les lleva a percibir su alteración de salud de una forma más tranquila, más positiva. Los pacientes desarrollan actitudes positivas que les ayuda a sobrellevar las restricciones que la enfermedad les impone, pero tienden a ser realistas y a disfrutar de lo que poseen en ese momento. La idea de los planes a largo plazo la han desechado; todos los informantes refieren que viven el día a día y los planes son a corto plazo debido a la inseguridad que les plantea el futuro.

La imagen de la silla de ruedas se va alejando pero no llega a desaparecer, siempre está presente; opera a modo de inconsciente colectivo para las personas que padecen esta patología. La silla de ruedas adquiere el significado de la discapacidad y de la necesidad de ayuda. Es el temor a perder su autonomía, a la soledad, a las consecuencias de la enfermedad, a las limitaciones físicas y también a la pérdida de la red social.

*“No es que me atormentara pero estaba ahí, la silla de ruedas dando vueltas” (i.04)*

El miedo, la rabia y la incertidumbre van alejándose pero siempre van a volver con la aparición de un nuevo síntoma. La incertidumbre se integra en la vida de las personas con Esclerosis Múltiple y su nivel desciende en la medida que aumenta la seguridad en el conocimiento de la enfermedad y manejo de los síntomas, pero se mantiene como una constante a lo largo de toda la enfermedad porque la duda acerca de la evolución, siempre persiste.

A esta misma conclusión llegaron Selder y Breunig (1990: 89:98) en una investigación realizada acerca de vivir con EM donde concluyeron que la incertidumbre y el miedo son respuestas emocionales comunes desde antes,

durante o después del diagnóstico, que puede ir cambiando en los períodos estables de enfermedad y reaparecen cuando existe un agravamiento de ésta. Refieren que la incertidumbre y el miedo son característicos de los procesos de transición y precisamente la patología que nos ocupa se caracteriza por eso, por la transición de períodos de remisión a períodos de reagudización.

El grupo de informantes con mayor número de años de evolución, que también son los que presentan mayor grado de discapacidad han desarrollado cierta tolerancia acerca de sus dificultades y las relativizan, y encuentran nuevas formas de subsanar los conflictos.

***El conocimiento y manejo de la información*** abre un campo para el ***aprendizaje*** a través del cual los pacientes adquieren o modifican conocimientos, habilidades o conductas. El tiempo que transcurre desde el diagnóstico hasta la aceptación instauro un escenario para el aprendizaje en el que se establecen las bases para la aceptación de la nueva realidad. Este período bien puede considerarse como un ***rito de paso*** en el que la fase liminal sería precisamente el aprendizaje para convivir con la enfermedad y para vivir y ver la vida de otra forma, “el estar de otra manera en el mundo”.

Refiere Van Gennep (1909: 12:13), que en cualquier tipo de sociedad, la vida individual consiste en pasar de una etapa a otra y este paso va acompañado del aprendizaje porque todo cambio en la situación de un individuo comporta acciones y reacciones que deben ser reglamentadas y vigiladas para que la sociedad no sufra perjuicio. Por tanto, la vida individual consiste en la sucesión de unas etapas a otras, cuya finalidad es hacer que la persona pase de una situación determinada a otra igualmente determinada.

Bien es cierto que ya no podemos entender un rito de paso en el sentido estricto que defendía Van Gennep, pero el tiempo que media entre el diagnóstico de la enfermedad y la aceptación de la misma si cumple las mismas etapas que comprenden los ritos de paso. En primer lugar, la

separación se lleva a cabo cuando el individuo descubre su malestar y se separa del bienestar anterior. Este sería el aspecto simbólico; pero también existe una separación física del entorno social en que se desenvuelve y con el que le es difícil interactuar debido al malestar que sufre. Durante el periodo liminal el paciente, que ya no pertenece al estado anterior, pero tampoco al siguiente, elabora su concepción de enfermedad, lleva a cabo acciones encaminadas a asumir su nueva realidad. En la tercera fase, agregación, (o reagregación), se consuma el paso, el sujeto se halla de nuevo en un estado relativamente estable, ha pasado a ser una persona que ha asumido su enfermedad y a que a partir de ese momento tiene unas obligaciones y también unos derechos. La persona vuelve a su entorno social pero con otra manera de estar y de representarse el mundo y las relaciones que conforman su vida cotidiana.

## **Adaptaciones socioculturales**

En nuestra vida diaria nos ocupamos de situaciones concretas que podemos manejar y planificar. Frente a las situaciones estresantes nos planteamos diferentes opciones que van desde el no pensar en ellas y actuar como si no existieran hasta la aceptación, la resignación o la desesperanza. La aparición de una enfermedad crónica en nuestra vida se concibe como una crisis que provoca una grieta, una ruptura en nuestro mundo de seguridad que provoca una situación de sufrimiento.

La experiencia del sufrimiento se enmarca en una densa red de relaciones sociales que involucrando dimensiones simbólicas, políticas, morales y económicas, enlaza lo individual y colectivo en un mismo hecho social (Matta: 2010:35). Ante el sufrimiento los seres humanos reaccionamos con distintas estrategias, si bien no para hacerlo desaparecer ya que aceptamos que el hecho de vivir implica cierto sufrimiento, si para encontrar el modo enfrentarnos y de relacionarnos con él. Jaspers (1919:329:331)

advierte que “*el sufrimiento obtiene para los hombres un nuevo carácter cuando es comprendido como algo inevitable (...) pero se logra «soportar» (o «dominar») mediante la «edificación» de «otro mundo» que lo justifica*”.

En la construcción de ese mundo en el que nos relacionamos con la enfermedad y con el sufrimiento y para hacerlo tolerable necesitamos realizar cambios. Estos cambios pueden ser, y de hecho son, unos referentes a nuestra relación cotidiana con los demás y otros simbólicos que afectan a nuestro sentido de las cosas, a nuestro mundo subjetivo.

En cuanto a los primeros, **los cambios que afectan a las relaciones cotidianas**, los pacientes que refieren cambios son los mayores de 30 años, que llevan más años de evolución, con mayor grado de discapacidad y que ya tenían constituida una familia y disfrutaban de un trabajo.

A nivel microsociedad, es en el **ámbito familiar** donde se desarrollan las primeras acciones de atención al enfermo y se producen cambios debido a este hecho. Las pacientes (en femenino) refieren no ser entendidas en sus necesidades por sus parejas y se ven obligadas, aunque la obligación sea consigo misma, de seguir adelante con los cuidados cotidianos a la familia, porque culturalmente es la mujer quien realiza estas tareas.

Se produce un cambio de rol familiar cuando el afectado es un hombre que ha tenido que prescindir de su trabajo. Entonces éste realiza, en la medida que puede, las tareas domésticas mientras la mujer se dedica a trabajos fuera del hogar y contribuye al mantenimiento de la economía. También los hijos cambian de rol ejerciendo protección y vigilancia a su progenitor enfermo.

Otro aspecto importante de cambio es el **replanteamiento de la maternidad**. Las mujeres en edad de procrear viven un dilema sobre el tener descendencia o no. Los miedos que refieren son el abandono del tratamiento que en ese momento las mantiene asintomáticas, el miedo ante la discapacidad y no poder cuidar de su hijo y la herencia genética. Estos

motivos para repensarse la maternidad coinciden con los hallados por Alwan et al en una investigación llevada a cabo en Canadá en 2013.

Este miedo ante la maternidad lleva a retrasarla o plantearse la adopción. Dos pacientes refieren haberse quedado embarazadas porque necesitaban asirse a una ilusión.

Una de las informantes en edad de procrear refiere un hecho que trasciende desde el ámbito microsocioal que es la familia al macrosocioal y es la problemática de algunos países en política de adopción. Es un problema más a solventar para las mujeres que se deciden por una forma de maternidad alternativa.

*“Hay ciertos países que con EM no te dejan adoptar, directamente no te dejan adoptar. Hay una lista de enfermedades y no te dejan. (...) Hay gente que me ha aconsejado que lo ocultara, que no lo dijera puesto que no se me ve nada pero yo no quiero empezar una historia tan grande con una mentira” (i.04)*

Cabe considerar, dentro de este aspecto de planificación familiar, una perspectiva de género. Son las mujeres las que se plantean los problemas de la maternidad tanto para ellas, para sus hijos y para con sus relaciones dentro del ámbito familiar, laboral y social. De los hombres entrevistados todos, excepto uno, tienen hijos; ninguno expresó su opinión al respecto. Cabe pues considerar que el planteamiento de ser madre y sus posibles repercusiones, además de por los motivos anteriormente expuestos, estén relacionados con la división sexual del trabajo, especialmente en lo que concierne al cuidado de los otros.

A nivel mesosocioal otro ámbito donde el paciente, y su familia, necesitan readaptar es el **entorno económico relacionado con el trabajo**.

Una puntuación por encima de 4.0 en la EDSS se caracteriza por una discapacidad relativamente grave y el paciente tiene que replantearse su

actividad laboral. Los informantes que refieren haber tenido que abandonar su trabajo son mayores de 40 años y todos relatan la frustración y la rabia que supone el no poder continuar con la actividad laboral. Los sentimientos que genera afectan por igual a hombres y a mujeres.

El abandono del trabajo también supone el perder la independencia económica y disminuye las posibilidades de interacción social. Estos pacientes llegan a la jubilación a través de un tribunal médico que les declara no aptos para realizar su trabajo. La confirmación de este hecho, el ser declarados no aptos, lo viven con miedo porque tienen que hallar otras actividades que llenen el tiempo que el trabajo deja libre. Esta percepción traumática al tener que abandonar el trabajo coincide con los resultados del estudio, ya referido, de Rivera-Navarro en 2008, en que la pérdida del trabajo les suponía dificultad de adaptación y baja autoestima.

Los informantes más jóvenes aún se están formando o tienen trabajos poco cualificados. Cuando solicitan un puesto de trabajo y refieren que padecen EM, o bien les despiden o no los contratan.

Las demandas del Pacto Europeo para el mantenimiento y acceso al empleo para las personas con EM, se puede considerar la vertiente macrosocial de esta problemática.

En nuestra investigación se constata que los informantes con mayor nivel académico se mantienen por mayor tiempo activos en su puesto de trabajo, debido quizá a que a mayor formación, mayor cualificación del puesto de trabajo, lo que les lleva a una mejor adaptación de los déficits en el desempeño de su trabajo habitual. Otro aspecto a considerar coherente con éste hecho puede estar en relación con que la autodisciplina necesaria para la ejecución de estudios de nivel superior actúe como valor para mantenerse activos laboralmente a pesar de las dificultades.

Otro espacio de cambio y adaptación también correspondiente al ámbito mesosocial, son las **relaciones sociales y la utilización del tiempo libre**. El desconocimiento de sociedad en cuanto a la Esclerosis Múltiple la provee de cierto estigma que unido a las dificultades que presentan los pacientes reduce su entorno de relación social tanto por la propia discapacidad como por la incompreensión de los demás.

Para los informantes más jóvenes, con menor discapacidad y por ello mejor aceptación de la enfermedad el cambio no les afecta, aunque en determinadas ocasiones y correspondiendo con un agravamiento de su patología puedan aislarse. Son explícitos y reconocen que no pueden realizar determinadas actividades.

Los pacientes que reconocen sus cambios en cuanto a relaciones sociales todos tienen más de 30 años y los motivos que alegan están relacionados con la discapacidad, la adopción de otro estilo de vida y la incompreensión de los síntomas de la enfermedad.

Cabe destacar en este apartado que dos informantes que reconocen haber reducido de manera importante su vida social, uno por su dificultad para caminar y otro *“porque me he retraído y ya no quiero saber”* ambos son solteros, en la década de los 40 años, han vuelto a vivir en el domicilio paterno y con una puntuación en la EDSS de 4.5 y 3.0 respectivamente. Este hecho en concreto se puede interpretar como una respuesta individual ante la adversidad de acuerdo con la personalidad de cada uno.

Todos los informantes reconocen utilizar y pertenecer a algún grupo en las redes sociales virtuales.

Lo simbólico es una realidad no tangible que nos ofrece una visión del mundo y nos remite al cómo lo organizamos y a cómo lo sentimos. La experiencia de la enfermedad nos lleva a reorganizar la forma en que vemos y sentimos ese mundo donde nos movemos y a reinterpretar nuestras

vivencias y percepciones. Estos **cambios simbólicos** van a modificar la experiencia e interpretación de la enfermedad e igualmente van a condicionar la percepción que el paciente tiene de su entorno en la medida que ejecuta ese cambio pero también el cómo va a ser percibido por su entorno social.

Uno de los primeros cambios que el paciente adopta es **el lenguaje** porque tiene la capacidad de dar significado a lo que sentimos, además de que posibilita la comunicación. El lenguaje que subyace a todo pensamiento está cargado de imágenes matizadas por emociones y experiencias. El adaptarse a un nuevo lenguaje afecta no solo al paciente si no también a todo su círculo social, pues con él comparte sus vivencias y experiencias de enfermedad. Todos los informantes han adoptado terminología propia del discurso médico para referir sus malestares. En una forma de expresar exactamente unos datos que van a demostrar su información acerca del proceso que padece. También se puede interpretar como la intención de ejercer cierto control sobre lo que le está sucediendo.

Los informantes, pero especialmente los más jóvenes, hasta 30 años, refieren que el intercambio de experiencias les aporta apoyo emocional, el sentirse comprendidos por alguien que está padeciendo los mismos malestares, las mismas inquietudes y las mismas dudas. Volviendo nuevamente a los ritos de paso de Van Gennep, podríamos considerar que este vínculo, estos lazos afectivos con valor simbólico han surgido en el **estado de communitas** de la fase liminal. Con respecto a este estado, Turner (1969:145) refiere que:

*“La communitas espontánea está rodeada por un algo ‘mágico’ desde un punto de vista subjetivo, comunica la sensación de un poder ilimitado, pero este poder sin transformar no puede aplicarse directamente a los detalles organizativos de la existencia social y no constituye un sustituto del pensamiento lúcido ni de la voluntad sostenida. Por otro lado, la acción estructural no tarda en volverse*

*árida y mecánica si quienes participan en ella no se sumergen periódicamente en el abismo regenerador de la communitas.”*

Esta acción regeneradora del vínculo surgido del compartir experiencias en la fase de aceptación de la enfermedad se ve favorecida por la aparición de nuevos déficits, el compartir espacios comunes en la Unidad de EM cuando acuden a consulta y para administrarse tratamientos y en los lazos sociales que establecen los pacientes entre sí debido a múltiples coincidencias dentro del mismo escenario.

*“Son personas que tienen lo mismo que yo y en realidad pasan por casi lo mismo que yo y entonces me siento a gusto (...) Me siento comprendida. Puedes decir que sienten lo mismo que yo, que pasan por lo mismo que yo. Puedes hablar de cosas que los demás no comprenden. (...) He conocido a... que es buena gente y me llevo genial y si no tuviera la enfermedad no la hubiera conocido.” (i.10)*

Las **emociones** que surgen ante el proceso de enfermar se transforman en **sentimientos** como expresión de sufrimiento y que varían según la situación en que la persona se encuentre y dependiendo de su gestión pueden ayudar a sobrellevar el proceso de adaptación a la enfermedad. Todos los informantes refieren los *sentimientos de fondo* a los que se refiere Damasio y sienten culpabilidad por no poder cuidar de sus hijos o sus mayores, especialmente las mujeres ya que culturalmente el rol cuidador recae sobre la mujer.

Los informantes también refieren sentir vergüenza de mostrar sus déficits, especialmente la dificultad para caminar, en entornos no conocidos y no amables. Igualmente refieren sentimientos constantes de pérdida, desde el bienestar anterior a la sociabilidad, independencia e incluso sentimientos egoístas. La tristeza relacionada con las pérdidas también es un sentimiento que refieren, que la experimentan cuando sienten que son compadecidos.

La discriminación y la compasión en general son mal toleradas por todos los informantes aunque a veces pueden utilizar estos sentimientos que suscitan en los demás, en beneficio propio para conseguir algún objetivo. Con respecto a este hecho, Matta (2010:27) refiere:

*“En circunstancias particulares, hacen del sufrimiento un valor de cambio. El análisis de la práctica de “dar lástima” revela una lógica social dentro de la cual el sufrimiento dado como narración adquiere un valor capaz de movilizar una recompensa anclada en la noción de deuda social”.*

Este hecho no ha sido narrado por mis informantes pero en mi larga trayectoria de trabajo junto a estos pacientes si he observado sus narrativas de aflicción y sufrimiento cuando necesitan algún tipo de asistencia no habitual, ser tratados con preferencia o cuando acuden al tribunal médico para pasar la valoración de discapacidad.

*“Unos días me digo que suerte tengo yo de tener EM, soy una afortunada, todo el mundo está pendiente de mí, me miman, me preguntan...” (i.01)*

Un sentimiento que prevalece a lo largo de la enfermedad es el “¿porque a mí?” que revela la incredulidad acerca de lo que se está sufriendo sin haber realizado nada para merecerlo. Este sentimiento se asocia a la idea de la enfermedad como castigo, refrendada por las creencias religiosas, como algo merecido por haber infringido una norma, un tabú, el llevar un estilo de vida de riesgo. Ante esta enfermedad que no tiene una causa con la que establecer una relación, la pregunta persiste y reaparece cuando se presenta algún nuevo síntoma. El poder dejar de plantearse esta cuestión favorece la aceptación de la evolución variable de la enfermedad.

También existen sentimientos y actitudes positivas como la felicidad y la alegría, que si bien los pacientes no están contentos por padecer la

enfermedad, si han aprendido que el movilizar los recursos para alcanzar los objetivos que se marcan y disfrutar de las pequeñas cosas del día es gratificante y valioso.

## **Referencias simbólicas que inciden en la vivencia de la enfermedad**

El paciente afectado de EM se encuentra rodeado de un universo simbólico, relacionado con su padecimiento. Este universo simbólico está formado por un conjunto de actos y referencias simbólicas asociadas, por una parte a sus vivencias con su padecer y a un pensamiento reflexivo sobre sí mismo y por otra, a otros externos e inherentes al orden social. Lévi-Strauss en *“El hechicero y su magia”* (1974:195:210) nos refiere como el enfermo debe creer en esa realidad que padece y ser miembro de una sociedad que también crea en ella. Es decir, que comparta una visión de la constitución del sentido del mundo a partir de un mismo sistema estructurado de categorías y procesos simbólicos con una sociedad que también participa de ese mismo universo simbólico.

De estos referentes simbólicos compartidos, o no, van a depender las vivencias de la enfermedad; la búsqueda y gestión de la información, la percepción de la vivencia de su enfermedad, la representación social de la misma, el modelo de familia dónde está inserto en enfermo, el entorno socioeconómico, la capacidad de aprendizaje y adaptación y el sistema ideal configuran este mundo simbólico que constituye la nueva realidad de la persona que padece EM.

La **búsqueda de información** ha facilitado a los informantes su convivencia con su padecer. Todos la buscaron, a pesar de ser advertidos

que no lo hicieran, en medios sociales y no encontraron respuestas satisfactorias, lo que les hizo volver a recabar la información de los medios sanitarios a su alcance. Todos partieron de una desinformación total que refleja la poca información y la representación social negativa acerca de esta alteración de salud. Todos los informantes realizaron una búsqueda compartida con las personas de su familia aunque alguno de ellos, especialmente cuando el diagnóstico ya llega en la década de los 40 años y es hombre, la información que comparte con su familia esta sesgada para evitarle preocupaciones a ésta.

El compartir la información con el entorno social es doloroso; los informantes refieren que prefieren no hacerlo para evitar ser catalogados como enfermos y ser considerados dignos de lástima y tratados de forma compasiva. Sólo cuando es estrictamente necesario o cuando ya la discapacidad es evidente, lo comunican. El hecho de comunicar el padecimiento además de afectar a la propia intimidad crea un sentimiento de vulnerabilidad. Es cómo que al comunicar la alteración de salud que se padece, ésta se hace real y se descubre el padecimiento que nos hace vulnerables.

Dependiendo de la **percepción de la persona de cómo vive su enfermedad** será capaz de desarrollar estrategias de adaptación y convertirlo en un factor favorecedor. Los informantes con menos años de evolución no tienen percepción de padecimiento pero reconocen que la discapacidad y la necesidad de ayuda son factores negativos. A partir de los 30 años han integrado el proceso dentro de su estilo de vida en el que han introducido cambios como expresión de su aceptación. Los informantes de mayor edad y de mayor tiempo de padecimiento refieren haber aceptado la enfermedad y vivirla según sus posibilidades pero también se aprecia cierto grado de resignación, por lo que cabe considerar que el proceso de aceptación es circular. Se acepta y se desarrollan estrategias en los periodos de remisión de la enfermedad, pero los pacientes se resignan cuando existe una exacerbación del proceso. Esta actitud ante la vivencia de

la enfermedad viene a corroborar la afirmación de Davis (1992:23), “*No hay maneras socialmente definidas de lamentar la pérdida de una forma de vida*”.

El conocimiento de las características de la enfermedad y el llevar un tratamiento, aunque sea moderador del curso de la enfermedad, lo valoran como positivo; constituye realizar una acción positiva, generalmente compartida con algún miembro de la unidad familiar, en pro de su bienestar.

La **percepción social de la enfermedad** generalmente opera como un factor negativo en la elaboración de cambios adaptativos por los significados negativos que soporta. Su asociación con la discapacidad, la silla de ruedas, la necesidad de ayuda y las explicaciones requeridas acerca del proceso que se sufre, hacen que los pacientes tengan que elaborar estrategias de afrontamiento profundas y duraderas, que en una enfermedad que siempre vuelve sobre sí misma, son difíciles de mantener. Todos los informantes refieren, como una constante, que la información acerca del proceso de la enfermedad es el factor positivo frente a la imagen negativa de la representación social.

Con anterioridad me he referido a los cambios que se realizan dentro de la unidad familiar con el fin de adaptarse a la nueva realidad en la que se ha visto inmersa; me referiré aquí a las **acciones que se llevan a cabo dentro de la familia** para modificar la vivencia de la enfermedad ya que en conjunto se realizan acciones a favor de una mejor tolerancia ante las dificultades que supone el convivir con una patología tan variable como lo es la EM, porque la enfermedad afecta a la unidad familiar en conjunto, no sólo a uno de sus miembros.

Todos los informantes refieren que la familia es un soporte ante el miedo y la incertidumbre del diagnóstico y de las dificultades que van surgiendo. Refieren como importante el que la familia lo haya aceptado, porque la aceptación por la unidad familiar repercute en el bienestar propio.

También existe, por una parte, una sobreprotección hacia el miembro afecto de EM por parte del resto de la familia, pero también a la inversa. Los padres afectados alejan a sus hijos cuando no se encuentran bien, se aíslan espacialmente, en otro entorno si les es posible, cuando tienen dificultades o simplemente refieren encontrarse bien cuando no lo están para evitar preocuparlos, ejerciendo así, una labor de protección al entorno familiar ante el sufrimiento asociado a la enfermedad.

Solamente un informante refiere no haber tenido de su unidad familiar el apoyo que necesitaba para afrontar su enfermedad y las dificultades que conlleva. Este hecho que aquí se muestra aislado, en mi experiencia en este campo, he observado el número importante de pacientes que siempre acuden solos a la Unidad de EM, tanto para consulta, realización de pruebas o administración de tratamientos que al ser preguntados al respecto siempre tienen una explicación, que generalmente no resulta convincente, al hecho en sí de estar solos.

Se dan acciones de altruismo entre las parejas ofreciendo la disolución del vínculo para no encadenar a la otra persona ante un futuro incierto y también la recepción de los hijos enfermo, con necesidad de ayuda para las actividades de la vida diaria, nuevamente en el domicilio paterno.

Dentro del **entorno económico** también hemos visto los cambios que se producen debido a la enfermedad. Este deterioro de la economía también tiene repercusiones en la elaboración de estrategias para la aceptación de la enfermedad. La **necesidad de apoyo experto** (psicólogos, psiquiatras, rehabilitación...) ante las dificultades que genera la nueva realidad es un hecho que aunque está contemplado no está resuelto en la atención sanitaria pública, siendo necesario recurrir a la atención privada o a asociaciones de pacientes, si disponen de ello, para solventar la necesidad.

Los informantes que han tenido esta necesidad de ayuda refieren que la han solventado con profesionales privados, lo que supone un agravamiento de la economía familiar debido a este desembolso añadido. Aquellos que no disponen de los medios económicos necesarios, los demandan o simplemente aceptan los medios que existen.

El **sistema ideal**, las creencias, los valores y las normas, son la clave en la interpretación del mundo que nos rodea. Cuando nuestro mundo establecido y seguro se tambalea son nuestras creencias y nuestra posibilidad de cambio lo que nos hace restaurar el bienestar. Los pacientes se apoyan en actitudes optimistas, pero que no les impiden ver la realidad, para seguir con la vivencia de su día a día; aprenden a valorar lo que tienen porque saben que no va a volver a un tiempo en el que estaban en mejor situación de salud. El sistema ideal actúa de soporte en los cambios de las referencias simbólicas

En el inicio de la enfermedad se dan actitudes negativas, de disconformidad con la situación a que les remite su padecimiento, pero con la vivencia de éste, esta actitud se relativiza y apelan a que la vida es mudable.

Las creencias personales en los propios valores y en los de la sociedad junto con las normas que esta impone para su desarrollo cohesionan la nueva realidad en la que el paciente se ve inserto y establecen coherencia en la relación de sus actos y sus consecuencias.

Las creencias religiosas operan como apoyo para las personas con diagnósticos graves erróneos, con episodios importantes que se han resuelto y para quienes no han obtenido apoyo familiar. Inconscientemente se recurre a los seres sobrenaturales para que obren de manera beneficiosa. El transformar el sufrimiento en una relación con Dios, en oración, implica el evitar, en la medida de lo posible, el sufrimiento. Estas creencias expresan

los valores tradicionales, favorecen sentimientos de seguridad y acompañamiento y promueven cambios en las vivencias de la enfermedad.

## **IX - CONCLUSIONES**

La salud y la enfermedad son universos contruidos culturalmente y en cada sociedad y en cada tiempo adquieren una significación diferente, pero lo que es indudable es que la enfermedad no es un hecho aislado que afecta a una persona, también comporta una dimensión social, y además abarca el ámbito simbólico con diferentes aspectos, que no se excluyen entre sí y que se establecen entre lo biológico y lo social.

Hemos estudiado en esta investigación la cara subjetiva de las personas que padecen EM, las percepciones y asociaciones simbólicas que rodean las concepciones de la enfermedad, desvelando los procesos que generan estas representaciones que llevan a abordar la nueva situación, dotando de sentido unas vivencias para conformar un nuevo modo de vida y hasta de forma de pensar.

A modo de síntesis y en relación con los objetivos planteados paso a establecer las conclusiones de la investigación.

## **1.- Analizar antropológicamente la experiencia vivencial del paciente ante la enfermedad**

### ***Objetivos específicos:***

#### ***1. a.-Descubrir las reacciones de la persona afectada ante el diagnóstico***

- La experiencia inicial del paciente con su enfermedad se basa en el desconocimiento y está influenciada por la representación social negativa de la misma, que asocia el proceso a la

discapacidad, al aislamiento social, a la necesidad de ayuda para las actividades de la vida diaria y a la silla de ruedas. El desconocimiento es la causa por la que se alimentan estereotipos y mitos negativos.

- El impacto del diagnóstico está relacionado con la gravedad del malestar. La conciencia de enfermedad aparece con el conocimiento del carácter progresivo y degenerativo de la enfermedad, ante síntomas graves, aparición de minusvalía y la instauración de tratamiento específico.
- Los informantes construyen el significado de la enfermedad desde el miedo y la incertidumbre ante un proceso de evolución variable pero progresiva y desde la rabia y la frustración por el cambio que les supone en sus proyectos de vida. También se elabora desde el alivio por no padecer una patología mortal, cuando el proceso de diagnóstico ha sido largo o erróneo.

**1. b.-Indagar en las creencias de los pacientes acerca de la enfermedad**

- Las creencias sobre la enfermedad que tienen los informantes están basadas en la representación social de la misma: discapacidad, necesidad de ayuda y la silla de ruedas. Los aspectos que trascienden en los medios sociales.
- La silla de ruedas es una imagen recurrente. Aparece en el momento del diagnóstico, se retrotrae en los períodos de estabilización de la enfermedad pero vuelve a aparecer cuando existe una recidiva. Es la imagen de la dependencia, de la

necesidad de ayuda, de la discapacidad. Representa el temor a perder la autonomía, a la soledad, a las consecuencias de la enfermedad, a las limitaciones físicas y a la pérdida de la red social.

- La información acerca de la enfermedad ayuda a cambiar las creencias propiciadas por su representación social

#### **1. c.- *Averiguar las expectativas de futuro***

- La enfermedad supone una interrupción en que altera sus proyectos de vida.
- Se plantean objetivos a corto plazo.
- Elaboran estrategias de adaptación realistas. Saben que el bienestar actual es inestable.
- La información adecuada y realista acerca de la enfermedad hacen que sus expectativas cambien, pero siguen valorando el vivir día a día. No establecen objetivos a largo plazo. El futuro les genera inseguridad.

#### **1. d.- *Analizar las reacciones emocionales que suscita el padecer EM***

- El ser consciente de la patología que se padece genera sentimientos de ira, miedo, rabia, soledad, incertidumbre e incluso ideas suicidas al inicio de la enfermedad y tienen su

origen en el desconocimiento y en su asociación con el sufrimiento

- El miedo y la incertidumbre son una constante a lo largo de la enfermedad. Reaparecen con cada nuevo síntoma. Es la ruptura de la creencia de invulnerabilidad, que nos vuelve débiles, desamparados e indefensos.
- El saber qué padecimiento se sufre y la forma de gestionarlo favorece reacciones positivas de afrontamiento.
- El período de adaptación a la enfermedad se puede considerar como un rito de paso en el que la fase liminal es el aprendizaje para convivir con la enfermedad. El contacto con otros pacientes en la misma situación crea un vínculo afectivo y con alto valor simbólico, que se mantiene en el tiempo, surgido en el estado de *communitas* de la fase liminal.

## **2.- Averiguar las adaptaciones socioculturales del paciente ante la EM**

### ***Objetivos específicos:***

#### ***2. a.- Conocer las adaptaciones realizadas en las relaciones cotidianas***

- La familia, a nivel microsocial, se ve afectada por la alteración de los patrones culturales asignados. Hay un cambio de rol ante un miembro de la pareja afecto.

- Existe un replanteamiento en la planificación familiar cuando la afectada es la mujer. El miedo al abandono del tratamiento, a transmitir la herencia genética, el posible impacto del embarazo sobre la enfermedad y la discapacidad son los factores que inciden en éste replanteamiento. El miedo ante el embarazo sólo ha sido referido por las mujeres. Este replanteamiento de la maternidad lleva a las parejas a plantearse la adopción.
- La pérdida del trabajo además de frustración y rabia supone la pérdida de la independencia económica y disminuye las posibilidades de interacción social, porque culturalmente en nuestra sociedad con el trabajo se cubren las necesidades tanto materiales como sociales y psicológicas ya que contribuye al crecimiento personal, a la integración social y proporciona estatus social, prestigio y poder. Es la vertiente mesosocial de las dificultades de la persona afectada y de su familia.
- El mayor nivel académico mantiene a los pacientes mayor tiempo activos en su puesto de trabajo, debido quizá a que a mayor formación, mayor cualificación, lo que les lleva a una mejor adaptación de los déficits en el desempeño de su trabajo habitual.
- Se produce una disminución de la relación social debido a las déficits que impone la enfermedad y al desconocimiento de la patología por la sociedad. La necesidad de tener que explicar esas dificultades al entorno social provoca aislamiento. El aceptar los problemas contribuye a una mejor relación social.

- Las redes sociales actúan como una red de relaciones mediante la cual los pacientes se prestan apoyo y constituyen una forma de autoatención virtual dónde se activa la colaboración y la confianza de los usuarios. Se constituye en una variante del apoyo social.

## **2. b.-Detectar los cambios realizados a nivel simbólico**

- Los pacientes, y su círculo social más cercano, adoptan un lenguaje derivado del discurso médico, que antes le era ajeno, con la finalidad de compartir las vivencias y experiencias de su padecimiento. También les dota de cierto control sobre lo que están viviendo.
- El intercambio de experiencias entre pacientes les reporta apoyo emocional, se sienten comprendidos y favorece los lazos sociales y afectivos.
- Los sentimientos que expresan el sufrimiento como referencia simbólica comprenden:
  - La culpabilidad, especialmente las mujeres, por no poder atender los deberes culturalmente establecidos, como el cuidado de los hijos, de los mayores dentro de la unidad familiar. También cabe considerar el aspecto de la división sexual del trabajo, por el que la mujer es la responsable del trabajo doméstico.
  - La vergüenza por las limitaciones que impone la enfermedad que afecta el modo en que creen ser percibidos por la sociedad

- Los sentimientos de pérdida son constantes en los pacientes y abarcan desde la pérdida del bienestar hasta la pérdida de sociabilidad y actúan como desestabilizantes.
- La tristeza está relacionada con las pérdidas sufridas, pero también actúa como un elemento para la reflexión para asimilar la pérdida.
- Los sentimientos de discriminación y compasión son mal tolerados, aunque a veces los pueden utilizar en beneficio propio para conseguir algún objetivo.
- El sentimiento de ¿por qué a mí? persiste a lo largo de todo el proceso de la enfermedad; reaparece ante un nuevo síntoma. Revela la incredulidad de lo que está sucediendo sin haber realizado nada para merecerlo. Tiene su fundamento en la creencia de la enfermedad como castigo.
- La felicidad y alegría están presentes ante la obtención de un objetivo y por el disfrute de los pequeños logros.

### **3.- Determinar qué referencias simbólicas inciden en la vivencia de la enfermedad de la enfermedad.**

#### ***Objetivos específicos:***

*Conocer cómo el sistema de representaciones tiene relación con:*

## **2. a.-La información sobre la enfermedad.**

- La búsqueda de información tiene una eficacia simbólica, provee los medios para hacer frente al sufrimiento que genera el desconocimiento y al mismo tiempo dota de recursos para elaborar acciones de afrontamiento.
- A pesar de la información recibida por los profesionales de la salud, la búsqueda acerca del proceso que sufren se lleva a cabo en internet, obteniendo la versión más negativa de la enfermedad. La información fiable y que les ayuda en su día a día, reconocen recibirla de su entorno sanitario y de las asociaciones de pacientes.
- La información obtenida es compartida con la familia aunque a veces puede estar sesgada para evitar preocupar.
- Compartir la información con el entorno social y de trabajo es doloroso y complejo, por el desconocimiento de la enfermedad, por no sentirse vulnerables y ser tratados como enfermos y para evitar problemas laborales como ser despedido, no contratado o presionado para abandonar el puesto de trabajo.

## **3. b.- La percepción de la vivencia de su padecimiento**

- En la percepción de cómo viven la enfermedad influye el padecer síntomas, la pérdida de autonomía y la necesidad de ayuda.
- El conocimiento de la evolución y sus características es valorado como un factor positivo.

- Los años vividos con un aumento de la discapacidad y de pérdida de funciones, hacen de la percepción de la enfermedad como algo inevitable. Es la aceptación de una situación que les permite seguir sintiéndose bien pese a las dificultades. Esta actitud contiene cierto grado de resignación, por lo que cabe reflexionar acerca de que el proceso de aceptación es continuo.
- El llevar tratamiento constituye una acción positiva porque se realiza una acción que contribuye al control de la enfermedad, pero también es considerado un factor negativo porque actúa como catalizador del sentimiento de sentirse enfermo.

### **3. c.- *La representación social de la enfermedad***

- La percepción social de la enfermedad está asociada a su cara negativa. Es una referencia negativa que combaten con una información adecuada del padecimiento.

### **3. d.- *Los modelos de familia***

- La familia es el soporte ante el miedo y la incertidumbre que se genera ante el diagnóstico y a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.
- La aceptación del proceso por la familia es un hecho positivo que redundará en el bienestar de los enfermos y de la propia familia.

- Se dan acciones de protección en ambos sentidos. La familia protege al enfermo y éste no expresa su malestar para evitar preocupar, ejerciendo así una protección al entorno familiar para evitar el sufrimiento asociado.
- Se ejercen acciones de generosidad entre las parejas que ofrecen la posibilidad de disolución del vínculo con el fin de no hacer extensivo el sufrimiento al cónyuge.
- En menor grado, hay familias que no aceptan la enfermedad y no ofrecen la ayuda necesaria para sobrellevar el sufrimiento

### **3. e.- *El entorno socioeconómico.***

- A lo largo del curso de la enfermedad son necesarios tratamientos que el sistema público de salud no cubre en su totalidad, siendo necesario que el paciente les haga frente. La disponibilidad económica actuará en beneficio o en contra de las referencias para la construcción de estrategias destinadas a cambiar sus vivencias.

### **3. f.-*El sistema ideal.***

- Al inicio de la enfermedad hay actitudes negativas, de disconformidad con la situación a que les remite su padecimiento, pero con la vivencia de éste aprenden a gestionar el sufrimiento y adoptan una visión positiva y realista.

- Las creencias religiosas tienen un alto valor para los pacientes con mayor grado de discapacidad y para los que no han tenido apoyo familiar.
- La búsqueda de sentido ante a enfermedad, los informantes la han construido descubriendo nuevas cosas que antes les pasaban desapercibidas, disfrutando de los pequeños logros que cada día pueden conseguir y elaborando pautas de actuación que les permiten desenvolverse en la vida cotidiana y aceptando la nueva realidad. Le han otorgado un valor y un significado para construir un nuevo concepto de vida, tal y como refiere Álvarez Munarriz (2011:409) “(...) *las creencias que los seres humanos tienen acerca de ellos mismos constituyen una fuerza poderosa en su vida individual y colectiva (...) y orienta e influye en las preferencias y las decisiones*”.

## **LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN**

En esta tesis se ha pretendido estudiar el universo de vivencias que tienen los pacientes que viven con una alteración de salud como es la Esclerosis Múltiple. Se ha procurado, en la selección de informantes, abarcar todos los niveles educativos, socioeconómicos, de discapacidad y de años de padecer la enfermedad. Se han incluido personas que viven solas, que han vuelto al hogar paterno, casadas, que viven en pareja y viudas, pero los resultados encontrados son representativos de los casos estudiados y no se pueden extrapolar a la generalidad de los estudios de las vivencias de los pacientes con EM, aunque si pueden ser útiles para intervenciones concretas ya que ponen de manifiesto las vivencias e interpretaciones que de ellas hacen los actores de este escenario.

La Antropología parte del estudio de lo particular para llegar a lo general, pero en este caso y debido a la variabilidad que presenta la alteración de salud estudiada, sus resultados y conclusiones se pueden aplicar a los casos estudiados y en el momento realizado.

Durante la elaboración de esta tesis la situación de algunos informantes ha cambiado.

Algunas mujeres han sido madres y como consecuencia de ello han tenido recidivas que han precisado de tratamiento, pero a pesar de ello están contentas y lo dan por válido.

Otros informantes han tenido exacerbaciones importantes de la enfermedad que han modificado su forma de vida y de relación social.

Unos han perdido su pareja y otros han iniciado una nueva andadura en pos de una felicidad que se torna efímera.

Es por tanto, que estos resultados, como vivencias subjetivas de los informantes, corresponden a un período de sus vidas, porque los recuerdos y las vivencias están mediadas por la situación anímica en la que se está cuando se evoca el recuerdo.

## **RESUMEN**

Esta tesis doctoral buscaba indagar en la pregunta que surge cuando la enfermedad, la Esclerosis Múltiple en este caso, sorprende a los pacientes en los años más productivos de sus vidas, cuando empiezan a planificar su futuro, su proyecto de vida y les obliga a cambiar su trayectoria vital.

Las vivencias y experiencias de estas personas desde una aproximación cualitativa han permitido acercarnos a descubrir, conocer e interpretar los significados del padecimiento a través del discurso de los propios enfermos con su problemática personal y social y con la propia enfermedad considerada desde el punto de vista antropológico, donde opera la construcción sociocultural y la percepción que de ese proceso tiene el individuo. Es la perspectiva “emic” de la enfermedad.

Los objetivos principales de esta investigación han sido:

1. Analizar antropológicamente la experiencia vivencial del paciente ante la enfermedad.
2. Averiguar las adaptaciones socioculturales del paciente ante la Esclerosis Múltiple
3. Determinar que referencias simbólicas inciden en la vivencia de la enfermedad.

El marco teórico se construyó en torno a los conceptos de enfermedad, representaciones sociales, creencias, vivencias y sufrimiento; las emociones que genera el proceso de enfermar y la búsqueda de sentido ante el sufrimiento.

El estudio se abordó desde una perspectiva cualitativa. La recolección de información se realizó mediante entrevista abierta semiestructurada, grabada en audio y transcripción literal. El análisis de los datos se segmentó en tres bloques diferentes destinados a la consecución de los objetivos.

La población de estudio fueron los pacientes diagnosticados de Esclerosis Múltiple (EM) , con tratamiento inmunomodulador del curso de la enfermedad, que acuden de manera regular a la Unidad de EM del Hospital

Clínico Universitario Virgen Arrixaca, en Murcia. Se obtuvo un total de 23 informantes.

Las conclusiones más relevantes han sido:

1. La experiencia inicial se basa en el desconocimiento, está influenciada por la representación social negativa, se asocia a la discapacidad, al aislamiento social, a la necesidad de ayuda y a la silla de ruedas
2. Construyen el significado de la enfermedad desde el miedo y la incertidumbre
3. La información acerca de la enfermedad y su evolución ayuda a cambiar las creencias propiciadas por su representación social
4. El período de adaptación al padecimiento es un rito de paso en que la fase liminal es el aprendizaje para convivir con la enfermedad. El contacto con otros pacientes en la misma situación crea un vínculo afectivo de alto valor simbólico, surgido en el estado de *communitas* de la fase liminal y que se mantiene en el tiempo
5. La familia se ve afectada por la alteración de los patrones culturales asignados
6. Mayor nivel académico mantiene a los pacientes mayor tiempo activos en sus puestos de trabajo
7. Los sentimientos que expresan como referencia simbólica de su malestar comprenden la culpabilidad, la vergüenza, los sentimientos de pérdida, la tristeza y la incredulidad reflejada en el ¿por qué a mí? También existen sentimientos de alegría y felicidad.
8. La búsqueda de información, la aceptación de la enfermedad por la familia y llevar tratamiento constituyen referencias positivas en la vivencia de la enfermedad
9. Las creencias religiosas operan como apoyo; expresan los valores tradicionales y promueven cambios en las vivencias del padecer
10. El sistema ideal les ayuda sentirse optimistas, ser realistas y valorar los pequeños logros.

## **BIBLIOGRAFÍA**

Acuña Delgado, A. (2010)

“Cuerpo y representación en los rituales chamánicos yanomani”. En: Martínez Guirao, J.E.; Téllez Infantes, A. (Eds.). *Cuerpo y cultura*. Pág.: 265-284. Icaria Editorial. Barcelona

Aladro, Y.; Alemany, M.J.; Pérez Vieitez, M.C.; Amela, R.; Conde, M.; Reyes, M.P. (2005).

“Prevalence and incidence of multiple sclerosis in Las Palmas, Canary Islands, Spain. En: *Neuroepidemiology 2005*: 24. Pág.: 70-75

Álvarez Munarriz, L. (1999).

“La familia ante los retos de la biotecnología” ” En: Álvarez Munarriz, L.; Guerrero Muñoz, J. (Eds.) *Biotecnología y familia. Factores socioculturales y éticos*. Pág.: 11-46. DM. Librero Editor. Murcia

----- (2000).

“El sentido como categoría de interpretación”. En: Lisón Tolosana, C. (ed.) *Antropología: Horizontes Interpretativos*. Comares. Granada

----- (2011).

“La compleja identidad personal” En: *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*. Vol. LXVI, nº 2, Pág.: 407-432. Julio-diciembre 2011

----- (2014)

“Conciencia y salud”. En :VVAA (Eds.), *Periferias, fronteras y diálogos*” Pág.:4519-4535. Universidad Rovira i Virgili. Tarragona

Alluè, X. (2000).

“De qué hablamos los pediatras cuando hablamos de factores culturales” En: Perdiguero, E.; Comelles, J.M. (Eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Pág.: 55-70. Ediciones Bellaterra. Barcelona

Alwan, S.; Yee, IM.; Dybalski, M.; Guimond, C.; Dwosh, E.; Greenwood, TM.(2013).

“Reproductive decision making after the diagnosis of multiple sclerosis”. En: *Mult Scler* 2013; 19: 351-358.

Antón Hurtado, F. (1999).

“Sensibilización social ante el reto de la biotecnología” En: Álvarez Munarriz, L.; Guerrero Muñoz, J. (Eds.) *Biotecnología y familia. Factores socioculturales y éticos*. Pág.: 47-61. DM. Librero Editor. Murcia

----- (2012).

“Antropología del sinsentido”. En: *Revista de antropología Experimental*. N° 12 .2012.Texto 27:349-371. Disponible en: <http://revista.ujaen.es/rae> Consultado 3 de mayo 2014

----- (2013).

“Aproximación antropológica a la seguridad en las sociedades complejas. En: *Universitas*. Año XI Nª 19. Pág.: 73-100. 2013 Quito. Ecuador. Disponible en: [www.universitas.ups.edu.ec/documents/1781427/4596325/n19\\_Anton.pdf](http://www.universitas.ups.edu.ec/documents/1781427/4596325/n19_Anton.pdf) Consultado 24 junio 2014

Antón Hurtado, F.; Martín-Consuegra Martín-Fonseca, M.D. (2013).

“El papel silenciador de la biomedicina en la victimización por el trabajo”. En: *Revista Nuevas Tendencias en Antropología*. N° 4, 2013. Pág.: 153-172. Disponible en: <http://www.revistadeantropologia.es/Textos/N4/El%20papel%20silenciador%20de%20labiomedicina.pdf>

Ares, B.; Prieto, JM.; Lema, M.; Dapena, D.; Arias, M.; Noya, M. (2007).

“Prevalence of multiple sclerosis in Santiago de Compostela (Galicia, Spain)” En: *Mult Scler* 2007; 13. Pág.: 262-264.

Aristóteles. (350 a. a C.).

*Ética a Nicómaco*. Alianza editorial. Madrid 2014

----- (350b. a C).

*Retórica*. Editorial Gredos. Madrid 1999

Arrizabalaga, J. (2000)

“Cultura e historia de la enfermedad”. En: Perdiguero, E.; Comelles, J.M. (Eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Pág.: 71-79. Ediciones Bellaterra. Barcelona

Augé, M. (1983).

“Introducción”. En: Augé, M.; Herzlich, C. (Eds.) *Le Sens du Mal*. Paris. Eds. Des Archives Contemporaines. Citado por: Páez, D. el Alt. En: *Sida, imagen y prevención*. 1991. Pág.: 103. Editorial Fundamentos. Madrid.

----- (1994).

*El sentido de los otros. Actualidad de la antropología*. Paidós. Barcelona. 1996

----- (2006).

*El oficio de antropólogo. Sentido y libertad*. Gedisa 2007. Barcelona

Bazán Levy, L. (2002).

“El ir y venir del antropólogo urbano: la construcción de una investigación en la propia ciudad” En: Téllez Infantes, A. (Coord.). *Técnicas de investigación en antropología. Experiencias de campo*. Pág.: 27- 40. Universidad Miguel Hernández. Elche.

Bell, D. (1976).

*Las contradicciones culturales del capitalismo*. Alianza Editorial. Madrid. 2010.

Benedicto XVI. (2006).

“XIV Jornada Mundial del Enfermo”. Adelaida. Australia. En: *Documentos Conferencia Episcopal Española*. Disponible en:

<http://www.conferenciaespiscopal.es/documentos/benedictoXVI>

Consultado 30 junio 2014

Benito-León, J.; Morales González, JM.; Rivera Navarro, J. (2003).

*La calidad de vida en la Esclerosis Múltiple desde una perspectiva interdisciplinar*. Editorial Siglo S.L. Madrid. 2003

Berger, P.; Luckmann, T. (1966).

*La construcción social de la realidad*. Amorrortu Editores. Buenos Aires. 2001

----- (1995).

“Modernidad, pluralismo y crisis de sentido ¿Qué necesidades humanas básicas de orientación deben ser satisfechas?”. En: *Estudios Públicos*, 63 (invierno 1966). Pág.: 1-54. Disponible en: [www.pruzhanydistrict.com.ar/rev63\\_berger\[1\].pdf](http://www.pruzhanydistrict.com.ar/rev63_berger[1].pdf) Consultado: 28 julio 2014.

Bodoque Puerta, Y. (2002)

“El trabajo de campo como experiencia personal”. En: Téllez Infantes, A. (Coord.). *Técnicas de investigación en antropología. Experiencias de campo*. Pág.:165 - 176. Universidad Miguel Hernández. Elche.

Borisow, N.; Doring, A.; Pfueller, CF.; Paul, F.; Dorr, J.; Hellwig, K. (2012).

“Expert recommendations to personalization of medical approaches in treatment of multiple sclerosis: an overview of family planning and pregnancy”. EN: *EPMA J* 2012; 3: 9.

Bury, M. (1982).

“Chronic illness as biographical disruption”. En: *Sociology of health and illness*, 4(2). Pág.: 167-182. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-9566.ep11339939>

Consultado 31 enero 2015

- Cabodevilla, I. (2007).  
“Las pérdidas y sus duelos”. En: *An. Sist. Sanit. Navar.* 2007;30 (supl.3): 163-176
- Canguilhem, G. (1966).  
*Lo normal y lo patológico.* Siglo Veintiuno Editores. México. 1982
- Capranzano, V. (1994).  
“Reflexions sur une anthropologie des émotions”. En: *Terrain*, n° 22, pp. 109-117. Disponible en : <http://terrain.revues.org> Consultado: 6 febrero 2014
- Caruso, P. (1969).  
*Conversaciones con Lévi-Strauss, Foucault y Lacan.* Editorial Anagrama. Barcelona
- Carrasco, M.C.; Márquez, M. (2008).  
“El valor afectivo simbólico de los foros de Fibromialgia”. En: Romaní, O.; Larrea, C.; Fernández, J. (Coord.) *Antropología de la medicina, metodologías e interdisciplinariedad: de la teoría a las prácticas académicas y profesionales.* Pág.:31-49. Editorial Ankulegi Antropologia Elkarte. Donostia 2008. Disponible en: [www.ankulegi.org/2-antropologia-de-la-medicina-metodologias-e-interd...](http://www.ankulegi.org/2-antropologia-de-la-medicina-metodologias-e-interd...) Consultado: 20 marzo 2015
- Carvalho, AT.; Veiga, A.; Morgado, J.;Tojal, R.; Rocha, S.; Vale, J.(2014).  
“Esclerosis múltiple y decisión de la maternidad: estudio observacional en pacientes portuguesas”. En: *Rev Neurol* 2014; 59: 537-542.
- Cassirer, E. (1946).  
*El mito del estado.* Fondo de Cultura Económica. México. 2004.

Cassel, E.J. (1974).

“Psychosocial process and stress. Theoretical formulations” En: *International Journal Health Services* July 1974, 4. Pág: 471-782.  
Disponible en: [www.joh.sagepub.com](http://www.joh.sagepub.com) Consultado: 27 julio 2015

----- . (1982).

“The nature of suffering and the goals of medicine”. En: *N Engl J Med* 1982; 306: 539-545.

Castells, M. (1996).

*La era de la información. Economía, Sociedad y Cultura. Vol. I. La sociedad red.* Alianza Editorial. Madrid. 1997

----- (1997).

*La era de la información. Economía, Sociedad y Cultura. Vol. II. El poder de la identidad.* Alianza Editorial. Madrid. 1998

Cavalli Sforza, L. (2004).

*La evolución de la cultura.* Editorial Anagrama. Barcelona 2007

Celma Vicente, M.; Acuña Delgado, A. (2009).

“Influencia de la feminización de la enfermería en su desarrollo profesional”. En: *Revista de Antropología Experimental*. Nº 9, 2009. Texto 9; Pág.: 119-136. Disponible en: <http://revista.ujaen.es/rae>  
Consultado 8 octubre 2015

Chapman, CR.; Gravin, J. (1993).

“Suffering and its relationship to pain”. En: *J Palliat Care*. 1993. Nº 9. Pág.: 5-13.

Coffey, A.; Atkinson, P. (1967)

*Encontrar el sentido a los datos cualitativos. Estrategias complementarias de investigación.* Editorial San Vicente del Raspeig. Universidad de Alicante. 2005

Confavreux, C.; Hutchinson, M.; Hours, MM.; Cortinovic-Tourniaire, P.; Moreau, T. (1998).

“Rate of pregnancy-related relapse in multiple sclerosis”. Pregnancy in Multiple Sclerosis Group. *N Engl J Med* 1998; 339: 285-291.

Conrad, P.; Barker, K. (2010).

“The social construction of illness: Key insights and policy implications”. En: *Journal of Health and Social Behavior* 51(S). Pág: S67-S79. Disponible en: <http://jhsb.sagepub.com> Consultado 26 enero 2015.

Cores, EV.; Vanotti, S.; Burin, DI.; Politis, DG.; Villa, A. (2013).

“Factores asociados con la situación laboral de pacientes con esclerosis múltiple”. En: *Rev Neurol* 2014; 58. Pág.: 175-83.

Costa, D.; Sa, MJ.; Calheiros, JM. (2011).

“Efecto del apoyo social en los síntomas depresivos de pacientes portugueses con Esclerosis Múltiple”. En: *Rev Neurol* 2011; 53:457-462. Disponible en: [www.neurologia.com](http://www.neurologia.com) Consultado 10 febrero 2014

Damasio, A. (1994).

*El error de Descartes. La emoción, la razón y el cerebro humano.* Booket. Barcelona. Octubre 2013

Davis, J. (1992).

“La antropología del sufrimiento” En: *Revista de Occidente*.137. Pág.: 7-28

Delor, F.; Hubert, M. (2000).

“Revisiting the concept of vulnerability”. En: *Social Science and Medicine*, 50 (2000). Pág: 1557-1570. Disponible en: [www.elsevier.com/locate/socsimed](http://www.elsevier.com/locate/socsimed) Consultado 7 agosto 2014

Denzin, N.K.; Lincoln, Y. (2012).

“La investigación cualitativa como disciplina y como práctica” En: Denzin, N.K.; Lincoln, Y. (Eds): *El campo de investigación cualitativa*. Pág.:43:101. Editorial Gedisa. Barcelona 2012

Dethlefsen, T.; Dahlke, R. (1938).

*La enfermedad como camino*. Debolsillo. Barcelona. 2010

Devillard, MJ. (1990).

“La construcción de la salud y de la enfermedad”. En: *Revista de investigaciones sociológicas*. 51/90. pp.:79-89.

Ebers, GC. (2001).

“Natural history of multiple sclerosis. En: *J.Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001. Dec 71 (Suppl 2). Pág.: 16-19. Disponible en: [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed) Consultado 25 agosto 2014

Esteban, ML. (2010).

“Diagnósticos en salud y género: aportaciones antropológicas para una perspectiva integral de análisis”. En: Esteban, ML.; Comelles, JM.; Diez Mintegui, C. (Eds.) *Antropología, género, salud y atención*. Pág.:49-67. Ediciones Bellaterra. Barcelona.

Espinosa, N. (2007).

“Política de vida y muerte. Apuntes para una gramática del sufrimiento de la guerra en la sierra de la Macarena” En: *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*. Vol.2, nº 1. Pág.: 43-66. Disponible en: [www.aibr.org](http://www.aibr.org) Consultado: 10 enero 2014

Farr, R.M. (1984).

“Las representaciones sociales”. En: Moscovici, S. (Ed.) *Psicología social*. Vol. II. (Pág.:495-506) Editorial Paidós. Barcelona. 1986.

Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (2007).

*Esclerosis Múltiple en España: realidad, necesidades sociales y calidad de vida.* Ed.: Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid. 2007

----- (2009).

*La Esclerosis Múltiple. Una mirada sociosanitaria. Hacia una información de calidad sobre la EM: Indicadores, análisis y propuestas de actuación.* Ed.: Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple

Fericgla, JM. (2000).

*Cultura y emociones. Manifiesto por una Antropología de las emociones.* Recurso electrónico. Disponible en: <http://josepmfericgla.org/categoria/consciencias/textos-conciencias>  
Consultado 26 diciembre 2014.

Fernández, O.; Fernández, V.; Guerrero, M. (2011).

*Esclerosis Múltiple.* Momento Médico. Salerno

Fernández, O.; Fernández, V.; Guerrero, M.; León, A.; López, J.; Alonso, A. et al. (2012).

"Multiple sclerosis prevalence in Malaga Southern Spain estimated by capture-recapture method". En: *Mult Scler* 2012; 18. Pág.; 372-376.

Fernández, O.; Arnal-García, C.; Arroyo-González, R. et al. (2013).

"Revisión de las novedades presentadas en el XXVIII Congreso del Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS). En: *Rev Neurol* 2013; 57 (5). Pág.: 217-229. Disponible en: [www.neurologia.com](http://www.neurologia.com) Consultado: 9 de mayo de 2014

----- (2014).

“Revisión de las novedades presentadas en el XXVIX Congreso del Comité Europeo para el Tratamiento e Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS). En: *Rev Neurol* 2014; 59 (6). Pág.: 269-280. Disponible en: [www.neurologia.com](http://www.neurologia.com) Consultado 2 enero 2015

Fernández Peña, R. (2005).

“Redes sociales, apoyo social y salud”. En: *Perifèria*. Núm. 3. Diciembre 2005. Disponible en: [www.periferia.name](http://www.periferia.name) Consultado 20 julio 2015

Fernández-Rufete Gómez, J. (2003).

“Espacios para sanar, espacios para redimir: El contexto simbólico del VIH-SIDA”. En: Anrubia, E. (Ed.). *Cartografía cultural de la enfermedad. Ensayos desde las ciencias humanas y sociales*. Quaderna editorial. Murcia. 2003

Fleming, J.; Fabry, Z. (2007).

“The hygiene hypothesis and multiple sclerosis”. En: *Ann Neurol* 2007. Feb; 61(2). Pág.: 85-89 Disponible en: [www.onlinelibrary.wiley.com](http://www.onlinelibrary.wiley.com) Consultado 25 agosto 2014

Fitzpatrick, R. (1990).

“Conceptos comunes de enfermedad”. En: *La enfermedad como experiencia*. Fitzpatrick, R. et al. Pág.:19-41. Fondo de Cultura Económica. México. Disponible en: [www.facmed.unam.mx](http://www.facmed.unam.mx) Pág.:129-151. Consultado: 2 de mayo de 2014

Flores-Guerrero, R. (2004).

“Salud, enfermedad y muerte: Lecturas desde la Antropología sociocultural” En: *Revista Mad. N°10*. Mayo 2004. Departamento de Antropología. Universidad de Chile. Disponible en: <http://www.revistamad.uchile.cl/10/paper03pdf> Consultado 20 febrero 2014

Frankl, V. (1946).

*El hombre en busca de sentido*. Herder. Barcelona. 2004

Fundación Esclerosis Múltiple (2013).

*Estudio sobre el conocimiento social de la Esclerosis Múltiple*.

Disponible en: [www.observatorioesclerosismultiple.com](http://www.observatorioesclerosismultiple.com) Consultado

10 octubre 2014

Gadamer, H.G. (1993).

*El estado oculto de la salud*. Editorial Gedisa. Barcelona. 2001

García, J.L. (1985).

“Enfermedad y cultura”. En *Jano*, nº 643. (Pág.: 13-24) Enero 1985

Goffman, E. (1963). *Estigma*.

*La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores. Buenos Aires 2006

Goleman, D. (1995).

*Inteligencia emocional*. Colección ensayo. Editorial Kairos. 1996.

Barcelona

Good, B. (2003).

*Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*.

Ediciones Bellaterra. Barcelona.2003

Goretti, B. (2013).

“La imagen de uno mismo”. En: *MS in focus. Los jóvenes con EM*.

Enero 2013. MS International Federation. Disponible en:

[www.msif.org/spanish/ms-in-focus.asp](http://www.msif.org/spanish/ms-in-focus.asp) Consultado: 19 febrero 2014

- Grupo de Estudio de Enfermedades Desmielinizantes (2003).  
“Problemas médico-sociales relacionados”. En: *Guía oficial para el diagnóstico y tratamiento de la Esclerosis Múltiple*. Sociedad Española de Neurología. Prous Science Barcelona. Pág.: 77-82.
- Guerrero, J. (2006).  
“Los jóvenes: entre el hastío y el sentido” En: Garcia Marqués, A.; Guerrero Muñoz, J. (Ed.) *Cultura juvenil y sentido de la vida*. Pág: 7-50. Ediciones Isabor. Murcia. 2006
- Harbo, HF.; Gold, R.; Tintoré, M. (2013).  
“Sex and gender issue in multiple sclerosis”. En: *The Adv Neurol Disord*. 2013 6 (4). Pág: 237-248.
- Hausleiter, I.; Büne, MB; Juckel; G. (2009).  
“Psychopathology in Multiple Sclerosis. Diagnosis, prevalence and treatment. En: *The Adv Neurol Disord*. 2009; 2 (1). Pág.: 13-29.
- Horney, K. (1937).  
*The neurotic personality of our time*. Routledge. Londres 1999
- Imaz, E. (2006).  
“Entre ginecólogos y matronas. La relación de lo médico en la cotidianidad de la embarazada”. En: Esteban, M.L.; Comelles, J.M.; Diez Mintegui, C. (Eds.) *Antropología, género, salud y atención*. Pág.: 173-189. Ediciones Bellaterra. 2010
- Irizar, H.; Muñoz-Culla, M.; Sáenz-Cuesta, M.; Osorio-Querejeta, I.; Sepúlveda, L.; Castillo-Triviño, T.; et al. (2015).  
“Identification of ncRNAs as potential therapeutic targets in multiple sclerosis through differential ncRNA – mRNA network analysis”  
En: *BMC Genomics*, 2015;16:250 Disponible en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2164/16/250> Consultado 2 junio 2015

Izquierdo, G. (2014).

“Esclerosis Múltiple: impacto socioeconómico y en la calidad de vida de los pacientes” En: *Medicina Clínica. Vol. 143. Suplemento 3. Diciembre 2014.* Pág. 7-12. Elsevier. Barcelona

Izquierdo, G.; Venegas, A.; Sanabria, C.; Navarro, G. (2015).

“Long-term epidemiology of multiple sclerosis in the Northern Seville District”.En: *Acta Neurol Scand* 2015; Feb. 4

Jaspers, K. (1919).

*Psicología de las concepciones del mundo.* Editorial Gredos,. Madrid 1967

Jodelet, D. (1984).

“La representación social: Fenómenos, conceptos y teoría”. En: , S. (Ed.) *Psicología social. Vol. II.* (Pág.:470-494) Editorial Paidós. Barcelona. 1986

----- (1991).

“Representaciones sociales: Un área en expansión”. En: Páez, D. et alt. (1991). *Sida, imagen y prevención.* (Pág.:25-56.) Editorial Fundamentos. Madrid

Kleiman, A.; Eisenberg, L. (1981).

“The Relevance of social Science for Medicine”. Better World Books. Mishawaka, IN. USA.1981

Koch-Henriksen, N.; Rasmussen,S.; Stenager, E.; Madsen, M.(2001).

“ The Danish Multiple Sclerosis registry. History. Data collection and validity”. En: *Dan Med Bull* 2001 May;48 (2) Pág.: 91-94.

Disponible en:

[http://www.danmedbul.dk/portal/page/portal/danmedbul.dk/dmb\\_forside](http://www.danmedbul.dk/portal/page/portal/danmedbul.dk/dmb_forside) Consultado:25 agosto 2014

Krieger, N. (2001).

“Glosario de epidemiología social”. En: *Rev Panam Salud Pública- 11 (5/6).2002* Pág.:480-490. Disponible en: [www.scielosp.org](http://www.scielosp.org) Consultado: 1 mayo 2014

Kurzke, JF.(1983) .

“Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). En: *Neurology*. 1983;33: 1444-1452

Laplantine, F. (1986).

*Antropología de la enfermedad*. Ediciones del Sol. Buenos Aires. 1999

Lasch, C. (1979).

*Refugio en un mundo despiadado Reflexión sobre la familia contemporánea*. Editorial Gedisa. Barcelona 1996

Lazarus, R. (1999).

*Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Descleé De Brouwer. Bilbao. 2006

Le Bretón, D. (1990).

*Antropología del cuerpo y modernidad*. Nueva Visión. Buenos Aires. 2002

----- (1995).

*Antropología del dolor*. Seix Barral. Barcelona. 1999

----- (2012).

“Por una antropología de las emociones” En:*Revista Latinoamericana de estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. Nº 10. Año 4 diciembre 2012-marzo 2013. Argentina. Pág.: 69-79. Disponible en: [www.relaces.com-ar](http://www.relaces.com-ar) Consultado: 3 de febrero 2014

Lévi-Strauss, C. (1974).

*Antropología estructural*". Ediciones Paidós. Barcelona. 1995

Lisón Tolosana, C.

(1998a)

"Antropología social". En: Lisón, C. (Ed.). *Antropología: Horizontes teóricos*. Pág.:1-22. Editorial Comares. Granada

(1998b)

"Trabajo de campo" En: Lisón, C. (Ed.) *Antropología: Horizontes teóricos*. Pág.: 219- 239. Editorial Comares. Granada

----- (2000).

*Antropología: horizontes interpretativos*. Universidad de Granada y C.I.E. Ángel Canivet. Granada

Lutz, C.; White, G. (1986).

"The anthropology of emotions" En: *Ann. Rev. Anthropol.* 1986. 15. Pág.: 405-436

Malishev, M. (2007).

*Vivencias afectivas. Expresión de la existencia humana*. Plaza y Valdés Editores. México

Martínez Hernáez, A. (2008).

*Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Anthropos Editorial. Barcelona

Matías- Guiu, J.; Bolumar, F.; Martín, R.; Insa, R.; Casquero, P.; Moltó, JM. et al. (1990)

"Multiple sclerosis in Spain: an epidemiological study of the Alcoy health region, Valencia". EN: *Acta Neurol Scand.* 1990; 81. Pág.: 479-83

Matías-Guiu, J.; Fernández, O. (2001).

*Epidemiología de la esclerosis Múltiple en España.* Barcelona. Prous Science

Matta, JP. (2010)

“Cuerpo, sufrimiento y cultura; un análisis del concepto de “técnicas corporales” para el estudio del intercambio lástima-limosna como hecho social total” En: *Rev. Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad.* N° 2, Año 2, Abril 2010. Disponible en: [www.relaces.com.ar](http://www.relaces.com.ar) Consultado. 25 enero 2014

Mead, M. (1935).

*Sexo y temperamento en tres sociedades primitivas.* Surcos. Barcelona. 2006

Mendibe Bilbao, M. (2014).

“Situaciones especiales en la Esclerosis Múltiple” En: *Medicina Clínica. Vol. 143. Suplemento 3. Diciembre 2014.* Pág.35-38. Elsevier. Barcelona

Menéndez, E. (1994).

“La enfermedad y la curación. ¿Qué es la medicina tradicional?” En: *Alteridades.* Vol. 4(7) Pág.:71-83. Disponible en: [www.redalyc.org](http://www.redalyc.org) Consultado: 27 enero 2014

----- (2012)

“Antropología Médica: Una genealogía más o menos autobiográfica”: *Gazeta de Antropología.* 2012, 28 (3), artículo 03. Disponible en: <http://hdl.handle.net/1048/22988> Consultado 15 octubre 2015

Mercado, F.; Robles, L.; Ramos, I.; Moreno, N.; Alcántara, E. (1998).

“Perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre el paso, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico” En: *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro.* 15(1) Enero-marzo, 1999. Pág.:179-186 Disponible en: [www.scielosp.org](http://www.scielosp.org) Consultado: 9 de mayo de 2014

Midaglia, L.; Muñoz García, D. (2011).

“Embarazo y esclerosis múltiple” En: *Revista Española de Esclerosis Múltiple* Vol. III- Nº 20. Diciembre 2011. Pág.:5-13

Mishel, M.; Clayton, M. (2008).

“Theories of uncertainty in illness” En: Smith, MJ, Liehr, PR. (Eds). *Middle range theory for nursing*. Pág.: 55-84 Springer Publishing Company, LLC. Nueva York. 2008. Disponible en: Google books. Consultado 17 de mayo 2015

Modrego, P.J.; Pina, MA. (2003).

“Trends in prevalence and incidence of multiple sclerosis in Bajo Aragón. Spain” En: *Neurol Sci* 2003 Dec 15; 216(1). Pág.: 89-93. Disponible en: [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14607307](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14607307) . Consultado: 25 agosto 2014

Narula, N.; Waldman, A.; Banwell, B. 82013).

“Niños con EM”. En: *MS in focus. Los jóvenes con EM*. Enero 2013. MS International Federation. Reino Unido Disponible en: [www.msif.org/spanish/ms-in-focus.asp](http://www.msif.org/spanish/ms-in-focus.asp) Consultado: 19 febrero 2014

Olascoaga, J. (2010).

“Calidad de vida y esclerosis múltiple” En: *Rev Neurol* 2010, 51 (5). Pág.:279-288

Oliveras de la Riva, C.; Aragonés, JM.; Mercadé, J. (1968).

“Estudio de la incidencia relativa y absoluta de la esclerosis múltiple en nuestra región” En: *An Med Cir* (Barc) 1968; 54. Pág.: 13-5.

Orme, M.; Kerrigan, J.; Tyas, D.; Russell, N.; Nixon, R. (2007).

“The effect of disease, functional status and relapses on the utility of people with multiple sclerosis in the UK. En: *Value In Health*. 2007;

10. Pág.: 54-60. Disponible en: [www.Journals.ElsevierHealth.com](http://www.Journals.ElsevierHealth.com)  
Consultado: 5 febrero 2014

Ortega, J. (1995).

“La drogadicción como huida. Condicionamientos sociales de las toxicomanías”. En: *Comunicación, lenguaje y educación*. 1995, 27. Pág.: 97-103

Osorio Carranza, RM. (2008).

“La experiencia de los padecimientos reumáticos en un grupo de autoayuda en la ciudad de Barcelona: desafíos y dilemas en la investigación sobre enfermedades crónicas”. En: Romaní, O.; Larrea, C.; Fernández. *Antropología de la medicina, metodología e interdisciplinariedad: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales*. Donostia: Ankulegi Antropologia Elkarte. Disponible en: <http://www.hedatuz.euskomedia.org/5183/1/02157171.pdf>  
Consultado: 31 enero 2015

----- (2014).

“Estrategias de autoatención en los procesos de cronicidad y discapacidad. La trayectoria del padecimiento en un caso de infarto cerebral”. En: Uribe Oyarbide, JM.; Perdiguero-Gil, E. (Eds.). *Antropología médica en la Europa Meridional. 30 años de debate sobre el pluralismo asistencial*. Publicaciones de la Universidad Rovira y Virgili. Tarragona. Pág.:193-220.

Otegui, R. (2000).

“Factores socioculturales del dolor y del sufrimiento” En: Perdiguero, E.; Comelles, J.M. (Eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*. Pág.:227-248. Ediciones Bellaterra. Barcelona

- Pina, MA.; Ara, JR.; Modrego, PJ.; Morales, F.; Capablo, JL. (1998).  
“Prevalence of multiple sclerosis in the sanitary district of Calatayud, Northern Spain: is Spain a zone of high risk for this disease?” En: *Neuroepidemiology* 1998; 17. Pág.: 258-64
- Priya, KR. (2011).  
“Social constructionist approach to suffering and healing: Juxtaposing Cassell, Gergen and Kleinman” En: *Psychol Stud (April-June 2012)* 957(2). Pág.: 211-223. Disponible en: [link.springer.com/.../10.1007%2Fs12646-011-0143](http://link.springer.com/.../10.1007%2Fs12646-011-0143) Consultado: 22 julio 2015
- Rabanni, R. (2006).  
“Familia y construcción de sentido” En: García Marqués, A.; Guerrero Muñoz, J. (eds.). *Cultura juvenil y sentido de la vida*. (Pág.: 185-210). Isabor. Murcia
- Reher, D.S. (1996).  
*La familia en España. Pasado y presente*. Alianza Editorial. Madrid
- Reid, A. (1991).  
“Una epidemiología ecológica”. En: *Anthropos*. 118/119. 1991 Pág.:47-50. Disponible en: [www.dialnet.unirioja.es](http://www.dialnet.unirioja.es)
- Renoux,C.; Vukusic,S.; Mikaeloff, Y.; Edan,G.; Clanet, M.; Dubois, B. et al. (2007).  
“Natural history of multiple sclerosis with childhood onset”. En: *N Engl J Med* 2007; 356: 2603-2613
- Rillo, A. G. (2008).  
“Aproximación ontológica al sentido originario de la salud desde la hermenéutica filosófica”. En: *Rev Hum Med* [online]. 2008, vol.8, n.1. Pág.:0-0. Disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-)

81202008000100002&Ing=es&nrm=iso>. ISSN 1727-8120.

Consultado. 14 septiembre 2015.

Río, J.; Montalbán, X. (2014).

“Descripción actual de la Esclerosis Múltiple” En: *Medicina Clínica*. Vol. 143. Suplemento 3. Diciembre 2014. Pág. 3-6. Elsevier. Barcelona

Rivera-Navarro.; Morales-González, J.M.; Benito-León, J.; Mitchell, A.J. (2008)

“Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA”. *Rev Neurol* 2008; 47 (6): 281-285

Rodríguez Antigüedad, A. (2014).

“Introducción”. En: *Medicina Clínica*. Vol. 143. Suplemento 3. Diciembre 2014. Pág. 1-2. Elsevier. Barcelona

Romay Martínez, J. (2012)

“Lengua, Anthropos e Identidad”. En: Couceiro Domínguez, E. Gómez Pellón, E. (Eds.). *Sitios de la Antropología: Patrimonio, lenguaje y etnicidad*. Pág.: 184-188. Universidade da Coruña. Servizo de publicacións

Roqué, MV. (2006).

“El significado del dolor en la existencia humana”. En: García Marqués, A.; Guerrero Muñoz, J. (eds.). *Cultura juvenil y sentido de la vida*. (Pág.: 127-146). Isabor. Murcia

Ruiz, JJ.; Ortín, A.; López, JT.; Cacho, J. (1988).

“Epidemiología de esclerosis múltiple (Salamanca y Zamora)”. En: *Neurología* 1988; 3 (Suppl): S57.

Sánchez, H. (2014).

“La artritis reumatoide en la narrativa: vivencias desde una perspectiva antropológica”. En: Uribe Oyarbide, JM.; Perdiguero-Gil, E. (Eds.). *Antropología médica en la Europa Meridional. 30 años de debate sobre el pluralismo asistencial*. Publicaciones de la Universidad Rovira y Virgili. Tarragona. Pág.:53-69.

Sánchez, R.; Sabater, E.; Casado, MA. (2011.)

“Análisis del impacto presupuestario del tratamiento en primera línea de la esclerosis múltiple remitente recurrente en España”. En: *Rev Neurol* 2011; 53. Pág.:129-38.

Sanmartín Arce, R. (2000).

“Etnografía de los valores”. En: *Teor. Edu.* 12, 2000. Pág.:129-141. Ediciones Universidad de Salamanca. Disponible en: [www.gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/](http://www.gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/). : Consultado: 6 junio 2015

----- (2003).

*Observar, escuchar, comparar, escribir. La práctica de la investigación cualitativa*. Editorial Ariel. Barcelona. 2003

Sarte, JM. (1965).

*Bosquejo de una teoría de las emociones*” Alianza Editorial. Madrid. 1981

Selder, F E.; Breunig, K. (1990).

“Living with Multiple Sclerosis: Gradual transition”. En: Charash, L. et al (Eds.) *Muscular Dystrophy and other Neuromuscular Diseases*.

*Psychological Issues*. Routhledge. New York. 2013. Disponible en: books.google.com Consultado: 17 septiembre 2015

Smolders, J.; Damoiseaux, J.; Menheere, P.; Hupperts, R. (2008).

“Vitamin D as an immune modulator in multiple sclerosis, a review”.  
En: *Neuroimmunol 2008 Feb. 194 (1-2)* Pág.: 7-17. Disponible en:  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18177949](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18177949) Consultado: 25 agosto 2014

Sontag, S. (1989).

*La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Editorial Taurus. Buenos Aires, República Argentina. 2003

Spaemann, R. (1993)

“El sentido del sufrimiento” En: *Aciprensa*. (recurso electrónico).  
Disponible en: <http://www.aciprensa.com/Familia/sufrimiento.htm>  
Consultado 4 febrero 2014

Surralles i Callonge, A. (2012).

“Entre el pensar y el sentir: La antropología frente a las emociones”.  
En: *Anthropologica*, 16 (16) Pág.: 291- 304- Disponible en:  
<http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/anthropologica/article/view/1559>  
Consultado 31 enero 2014

Taylor, S.; Bogdan, R. (1984).

*Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Editorial Paidós. Barcelona. 1996

Téllez Infantes, A. (2001)

“Trabajo y representaciones ideológicas de género. Propuesta para un posicionamiento analítico desde la antropología cultural” En: *Gazeta de Antropología*, 2001, 17. Artículo 17. Pág.: 1-14. Disponible en:  
<http://hdl.handle.net/10481/7477> Consultado 8 octubre 2015

Torralba, F. (1999).

“Ética y estética de los cuidados paliativos”. En: *Med Pal* 1999; 6 (4).  
Pág.: 159-63.

Turner, V. (1969).

*El proceso ritual. Estructura y antiestructura*. Editorial Taurus. Madrid.  
1988

Tylor, E.B. (1871).

“La ciencia de la cultura” En: Kahn, J.S. (Ed). *El concepto de cultura: Textos fundamentales*. Pág.:29-46. Editorial Anagrama. Barcelona 1975. Disponible en: <https://es.scribd.com/.../El-Concepto-de-Cultura-Textos-Fundamentales> . Consultado: 29 abril 2015

Valles Martínez, M S. (1999).

*Técnicas cualitativas de investigación social. Reflexión metodológica y práctica profesional*. Editorial Síntesis. Madrid 1999

Vallverdú Vallverdú, J. (2002)

“Convivir y compartir con los Hare Krishna. Apuntes sobre un trabajo de campo antropológico”. En: Téllez Infantes, A. (Coord.). *Técnicas de investigación en antropología. Experiencias de campo*. Pág.:7- 26. Universidad Miguel Hernández. Elche

Van Gennep, A. (1909).

*Los ritos de paso*. Taurus Ediciones. Madrid 1986

Velasco Maillo, H.M. (2010)

“Los procesos de construcción y deconstrucción del cuerpo en perspectiva antropológica”. En: Martínez Guirao, J.E.; Téllez Infantes, A. (Eds.). *Cuerpo y cultura*. Pág.: 19-54). Icaria Editorial. Barcelona

Weber, M. (1922).

*Ensayos sobre metodología sociológica.* Amorrortu Editores Eds.  
Buenos Aires. 1997

**ANEXOS**

## **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** *“Representaciones simbólicas de los pacientes que padecen Esclerosis Múltiple”*

**Universidad de Murcia. Facultad de Filosofía. Departamento de Antropología**

**INVESTIGADOR:** M<sup>a</sup> Carmen Márquez Rebollo. Licenciada en Antropología Social y Cultural. Máster en Antropología: Cultura, Migración y Salud

[mariacarmen.marquez1@um.es](mailto:mariacarmen.marquez1@um.es)

### **1. INTRODUCCION**

Me dirijo a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica, de acuerdo a la legislación vigente, el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero.

Mi intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y le aclararé las dudas que le puedan surgir. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

### **2. PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA**

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico o enfermera, ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

### **3. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:**

Esta investigación forma parte de una tesis doctoral dirigida por el Departamento de Antropología de la Facultad de Filosofía de la Universidad de Murcia. Es un estudio observacional y descriptivo destinado a analizar y comprender el significado que tiene la Esclerosis Múltiple en la vida para los pacientes.

La investigación pretende conocer, por una parte la importancia o trascendencia que ha tenido o tiene este problema de salud, qué modificaciones ha realizado en su vida cotidiana para resolver los problemas que este proceso conlleva desde el punto de vista de sus relaciones con los demás. Por otra parte

también queremos conocer y comprender que ha supuesto este proceso en su proyecto de vida, cuáles han sido sus expectativas y necesidades. Así mismo interesan los factores que han influido en su experiencia con la enfermedad, lo que le ayudó y lo que no.

Su colaboración consiste en realizar una entrevista con el fin de recolectar la información necesaria para cumplir los objetivos de la investigación. En ningún momento se le solicitará ningún dato acerca de su estado de salud y/o tratamiento.

Las entrevistas serán registradas mediante grabadora y una vez transcritas le serán devueltas para su comprobación, si así lo desea.

Todos los datos que usted aporte serán estrictamente confidenciales y sólo hará uso de ellos la investigadora a fin de contactar con los interesados. Una vez publicada la tesis doctoral no serán reconocibles los datos aportados por los interesados.

#### **4. BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO**

Los resultados obtenidos serán representativos del campo estudiado y las conclusiones obtenidas podrán constituir pautas de actuación, tanto para pacientes como para profesionales, ya que actualmente las pautas de ayuda van dirigidas desde el profesional al paciente, pero en raras ocasiones se consideran las vivencias del paciente.

#### **5. CONFIDENCIALIDAD**

La información proporcionada y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a la investigadora. (M. Carmen Márquez Rebollo. [mariacarmen.marquez1@um.es](mailto:mariacarmen.marquez1@um.es))

Los datos recogidos para el estudio en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, nº de la seguridad social, etc.

El acceso a su información personal quedará restringido a la investigadora, al Comité Ético de Investigación Clínica, cuando lo precisen para comprobar los

datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo la investigadora podrá relacionar dichos datos con usted. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna.

Igualmente, se le informa que se han tomado por la investigadora todas las medidas de seguridad establecidas en el Real Decreto REAL DECRETO 1720/2007, de 21 de diciembre por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal y que está sometido a todas las prescripciones que les sean aplicables previstas en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

## **6. REVOCACIÓN Y DESISTIMIENTO**

Se le informa igualmente que el presente consentimiento puede ser revocado, totalmente o para determinados fines, en cualquier momento.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas a la investigadora responsable y en cualquier momento durante su participación en él.

Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

## **7. OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE**

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos que se le han expuesto. Cuando acabe su participación recibirá información pertinente acerca de las conclusiones obtenidas, si así lo desea.

## CONSENTIMIENTO INFORMADO

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** *“Representaciones simbólicas de los pacientes que padecen Esclerosis Múltiple”*

**Universidad de Murcia. Facultad de Filosofía. Departamento de Antropología**

**INVESTIGADOR:** M<sup>a</sup> Carmen Márquez Rebollo. Licenciada en Antropología Social y Cultural. Máster en Antropología: Cultura, Migración y Salud.

[mariacarmen.marquez1@um.es](mailto:mariacarmen.marquez1@um.es)

Yo (nombre y apellidos)

.....

- 1) He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- 2) He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- 3) He recibido suficiente información sobre el estudio.
- 4) He comprendido adecuadamente la finalidad del estudio
- 5) He aclarado o podido aclarar todas las dudas planteadas

He hablado con:

.....

(Nombre del investigador)

- a) Comprendo que mi participación es voluntaria.
- b) Comprendo que puedo retirarme del estudio:
  - a. Cuando quiera
  - b. Sin tener que dar explicaciones.
  - c. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

En consecuencia:

- 1) Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.
- 2) Recibo una copia de este documento.

Nombre, firma del/la informante y fecha  
investigadora y fecha

Nombre, firma de la

### **Revocación:**

Ejercicio libremente mi derecho a revocar el consentimiento otorgado con anterioridad.

Nombre, firma del/la informante y fecha

## **DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

**(Rellene o marque lo que más se ajuste a su respuesta)**

### **1.- SEXO**

- Hombre
- Mujer

### **2.- EDAD**

- \_\_\_\_\_

### **3.- NIVEL DE INSTRUCCIÓN ACEDÉMICA**

- Estudios primarios
- Estudios secundarios
- Estudios superiores
- Formación profesional
- Formación no reglada

### **4.- SITUACIÓN LABORAL**

#### **4.1.- En el momento del diagnóstico:**

- Profesión: \_\_\_\_\_
- Estudiante
- Activo/a
- Jubilado/a
- En paro

#### **4.2.- En el momento actual:**

- Profesión: \_\_\_\_\_
- Estudiante
- Activo/a
- Jubilado/a
- En paro

### **5.-ESTADO CIVIL**

- Soltero/a
- Casado/a
- Viudo/a
- Separado/a
- Vive en pareja
- Otros.

Especificar \_\_\_\_\_



**ESCALA AMPLIADA DEL GRADO DE DISCAPACIDAD (EDSS).**  
(Kurzke: 1983)

- 0.0.-** Exploración neurológica normal
- 1.0.-** Sin discapacidad. Signos mínimos de alteración en un sistema funcional (SF)<sup>4</sup>
- 1.5.-** Sin discapacidad. Signos mínimos de alteración en más de un SF
- 2.0.-** Discapacidad mínima en un SF
- 2.5.-** Discapacidad mínima en dos SF
- 3.0.-** Paciente plenamente ambulante. Discapacidad moderada en un SF o discapacidad leve en 3 ó 4 SF
- 3.5.-** Paciente plenamente ambulante pero con discapacidad moderada
- 4.0.-** Completamente ambulante sin ayuda y autosuficiente durante unas 12 horas al día, pese a una discapacidad relativamente grave. Puede caminar 500 metros sin ayuda o tener que parar.
- 4.5.-** Completamente ambulante sin ayuda y autosuficiente durante la mayor parte del día. Puede trabajar la jornada completa pero con alguna limitación o cierta ayuda mínima. Caracterizado por una discapacidad relativamente grave. Puede caminar 500 metros sin ayuda o tener que parar.
- 5.0.-** Ambulante sin ayuda o descanso para caminar 200m.; discapacidad que llega a dificultar el desarrollo de todas las actividades diarias.
- 5.5.-** Ambulante sin ayuda o descanso para caminar 100m.; discapacidad que llega a impedir el desarrollo de todas las actividades diarias.
- 6.0.-** Necesidad de ayuda intermitente o constante unilateral (bastón u otro tipo de apoyo unilateral ) para caminar alrededor de 100m con o sin descanso

---

<sup>4</sup>.- SF. Sistema funcional: Conjunto de áreas que interactúan entre si para producir de ese modo una función determinada. La escala EDSS para Esclerosis Múltiple valora la función piramidal, cerebelosa, del tronco cerebral, sensitiva, intestinal y vesical, visual y cerebral o cognitiva.

**6.5.-** Necesidad de ayuda bilateral constante (bastones, muletas) para caminar 20 metros aproximadamente, sin descansar

**7.0.-** Incapaz de caminar más de 5 metros incluso con ayuda; limitado esencialmente a permanecer en la sillas de ruedas. Capaz de desplazarse sólo en silla de ruedas y levantarse de ella.

**7.5.-** Incapaz de caminar unos pasos. Está limitado a permanecer en silla de ruedas; puede necesitar ayuda al levantarse de la silla. Es capaz de desplazarse solo en la silla

**8.0.-** Limitado a estar en cama o sentado o a ser trasladado en silla de ruedas. Puede utilizar las manos eficazmente. Capaz de realizar gran parte del aseo personal.

**8.5.-** Limitado a permanecer gran parte del día en cama; puede utilizar parcialmente las manos.

**9.0.-** Paciente inválido y encamado. Puede comunicarse y comer

**9.5.-** Paciente totalmente inválido y encamado; incapaz de comunicarse de manera eficaz o comer/deglutir.

**10.0.-** Fallecimiento debido a EM.