



**Universidad
Andrés Bello®**

UNIVERSIDAD ANDRÉS BELLO
Facultad de Ciencias y la Rehabilitación
Escuela de Terapia Ocupacional

**PROCESO DE ABORDAJE DE TERAPIA OCUPACIONAL EN PERSONAS
CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE REMITENTE RECURRENTE EN SANTIAGO
DE CHILE**

Tesis de pregrado para optar al título de Terapeuta Ocupacional.

Autores:

Lynda Valentina Gewald Vilaza, Francisco Arturo Lara Muñoz,
Pamela Victoria Lorca Aguilera, Constanza Siboney Ramírez Díaz.

Profesor metodólogo: Rodrigo Azócar González.

Profesor guía: Valeria Rey Rojas.

Santiago, Chile, 2018.

Agradecimientos

La verdad fue un proceso arduo poder trabajar en grupo, el poder llegar acuerdos sobre el proceso de la investigación, el poder coordinar el tiempo entre prácticas, el cansancio y estrés producto de estas que demandaban más tiempo y constancia, sin embargo, logró ser un proceso enriquecedor para todas/os, que nos enseñó bastante no sólo en el ámbito teórico, sino también en lo personal y grupal, por eso queríamos enfatizar en un “auto reconocimiento” a nosotras/os como investigadores/as, por la tolerancia y el poder trabajar en equipo más allá de los conflictos y problemas mencionados con anterioridad, el poder empatizar con la/el compañera/o cuando el cansancio nos sobrepasaba y no logramos concretar ciertas ideas para el desarrollo del seminario de título.

Además nos gustaría agradecer a las personas que estuvieron presente y nos acompañaron en el proceso de la realización de esta investigación durante todo el año, a nuestras/os amigas/os, asociaciones o grupos de Esclerosis Múltiple por ofrecernos información, a las dos entrevistadas que tuvieron el tiempo, la amabilidad y la confianza en narrar parte de su historia y compartirla con nosotras/os, a los familiares en especial a la madre de una integrante del grupo, por tener la paciencia, tiempo y dedicación para revisar la tesis constantemente, a las familias por recibirnos días enteros y seguidos en sus casas y preparar almuerzos, onces y picoteos para cuatro personas, interrumpiendo la cotidianeidad familiar, con nosotros como grupo.

Tabla de Contenidos

I. INTRODUCCIÓN	6
II. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	2
1. Fundamentación del problema	2
2. Pregunta de investigación	13
3. Relevancia	13
4. Objetivos	14
4.1. Objetivo general	14
4.2. Objetivos específicos	14
III. MARCO TEÓRICO	15
1. Persona con esclerosis múltiple	15
2. Proceso de abordaje de terapia ocupacional	20
3. Participación ocupacional	25
4. Políticas públicas y Esclerosis Múltiple	27
IV. MARCO METODOLÓGICO	31
1. Tipo de estudio	31
2. Alcance de la investigación	32
3. Enfoque de la investigación	32
4. Diseño muestral	33
5. Estrategias de muestreo	33
6. Técnicas de producción de información	34
7. Técnica y procedimiento de análisis de información	35
8. Consideraciones éticas	36
V. ANÁLISIS	37
VI. CONCLUSIONES	60
VII. BIBLIOGRAFÍA	65

Resumen

La presente investigación tiene como objetivo poder visualizar el Proceso de Abordaje de Terapia Ocupacional que han vivenciado personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente en Santiago de Chile. Se realiza debido a la escasa información existente donde se plantea y trabaja desde enfoques reduccionistas invisibilizando a la persona en su cotidianeidad y sus ocupaciones.

Para seleccionar a las participantes de la investigación, se realizan acercamientos con agrupaciones de Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente en donde asisten personas con esta condición de salud, profesionales y familiares, también a través de contactos personales, reuniendo a dos personas, a las que se les realizan entrevistas semiestructuradas, con la finalidad de abordar con profundidad las temáticas propuestas, visualizando los resultados mediante análisis por categoría.

Los hallazgos encontrados según las vivencias de las entrevistadas evidencian que el abordaje de Terapia Ocupacional tiene un enfoque holístico, considerando los elementos que se contemplaban en la investigación como parte de este proceso (contextos, vínculo terapéutico, historicidad de la persona, equipo de trabajo, red de salud, participación ocupacional, percepción de la condición de salud y rol activo de la persona), y se señala que el trabajo realizado con Terapia Ocupacional facilita el desarrollo de la participación ocupacional, el cual se ve limitada por factores contextuales y/o sociales transformando su subjetividad.

Abstract

The following investigation has as main goal to visualize the Approach Process of Occupational Therapy experienced by people from Santiago, Chile with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis, due to the scarce information existent, where the work is presented from reductionist approaches, invisibilizing the person's everydayness and occupations.

For the selection of the investigation's participants, approaches are realized with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis groupings, where people with this health condition assist as well as family members and professionals. Personal contacts allow us to gather two people to whom semi-structured interviews are realized, with the finality of dealing in depth the proposed topics, visualizing the results through analysis per category.

The findings, according to the experiences of the respondents, evidence that the Occupational Therapy's approach has an holistic focus, taking the elements considered in the investigation as part of this process (context, therapeutic connection, historicity of the person, work team and active role of the person), it is noted that the work done with Occupational Therapy helps the development of occupational participation, which is limited by contextual and/or social factors, transforming its subjectivity.

I. INTRODUCCIÓN

En la siguiente investigación se trata de visibilizar la experiencia que tienen las personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente en el Proceso de Abordaje de Terapia Ocupacional en Santiago de Chile. Considerando que la condición de salud, los factores contextuales, y la subjetividad puede limitar la participación ocupacional, la cual será el propósito principal a trabajar en el proceso de abordaje. Para así comprender cómo se construye este, incluyendo a la persona, la cual está determinada por aspectos personales, contextuales, sociales y físicos.

Así el objetivo de la investigación estará centrado en la experiencia de la persona, y en cómo ha vivenciado este proceso desde su propia subjetividad y conocer si ha sido significativo en su vida.

Desde las vivencias de los/as investigadores/as, se ha podido conocer como en la misma práctica se suele invisibilizar al usuario con sus intereses, motivación y conocimientos. Por tanto, se quieren conocer las experiencias de las personas, para identificar cómo los factores propios de los usuarios influyen y cómo se construye el proceso de abordaje propuesto por Terapia Ocupacional.

Por esto la investigación, se posiciona desde un paradigma Constructivista, el cual ayuda a comprender al sujeto dando énfasis en la construcción de cada persona en particular interactuando constantemente con su contexto que influenciará en la subjetividad de cada uno, considerando el contexto como los factores sociales, culturales, familiares y políticos, que enmarcan estas interacciones y vínculos que se irán formando a través del tiempo con su entorno.

II. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1. Fundamentación del problema

A modo de enmarcar esta investigación se visibiliza la relevancia del Proceso de Abordaje de Terapia Ocupacional en personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente (que de ahora en adelante se entenderá como EMRR) en la Región Metropolitana de Chile, dando énfasis a las distintas experiencias que forman a la persona en base a su construcción socio histórica, y al sentido que tiene en cada persona su rehabilitación, comprendida desde la Terapia Ocupacional (que será escrito a partir de ahora como TO).

Se escoge la EMRR como una de las dimensiones de análisis de esta investigación debido a que es una enfermedad progresiva y silenciosa en la cual se ve limitada la participación ocupacional de el/la usuario/a debido a las múltiples repercusiones que genera, donde estará interferida la interacción con el entorno en el que se desenvuelve cada persona. Considerando, dentro del contexto el ámbito familiar, funcional, biológico, psicológico, social, económico y además en la forma en que la persona se percibe, reflejándose en su subjetividad que está construida por los intereses, motivaciones, experiencias, opinión y vivencias.

También porque es una condición de salud que aborda la TO, donde hay escaso material de investigación y desconocimiento de la carrera, por lo que se hace difícil que usuarios con Esclerosis Múltiple (en adelante EM) logren percibir la relevancia de un/a Terapeuta Ocupacional en este ámbito, además dificulta que se pueda evidenciar cómo actúa la profesión en el proceso de abordaje de personas con EM.

Para comenzar la investigación es necesario comprender qué es la EM, y las distintas manifestaciones que presenta. Es una enfermedad neurológica desmielinizante crónica, con mayor prevalencia en mujeres y en climas templados. Es causada debido a un daño en la vaina de mielina y en nervios, por lo que se complejizan los impulsos nerviosos debido a inflamación, ya que, las células inmunitarias atacan al Sistema Nervioso Central (se identificará en adelante como SNC), en cualquier parte del cerebro. Es silenciosa con síntomas que se presentan en forma de “brotes”, o progresan con el paso del tiempo. Mencionando esto, se entenderá brote como la aparición de nuevos síntomas durante un periodo de 24 horas o más, que pueden permanecer durante semanas, días o meses dependiendo de cada persona, al igual que las secuelas que dejará cada brote. (Nogales et al., 2014)

Existen distintos tipos de EM: Progresiva Primaria, Progresiva Secundaria, Progresiva Recidivante, Benigna, y Remitente Recurrente, que es la más frecuente, por lo que la investigación se basará en este tipo de enfermedad. Además, cabe destacar que este tipo de EM está considerada dentro del Acceso Universal de Garantías Explícitas (que se entenderá como AUGE), el cual respaldará esta investigación en la visibilización de la TO que va a contemplar el quehacer de el/la terapeuta ocupacional solamente desde una dimensión funcional, dejando al margen otras dimensiones del sujeto que son necesarias para su bienestar, considerando la importancia que puede tener el Proceso de Abordaje (que será entendido como PA) en una condición de salud de esta envergadura, por esto es necesario definir qué se entenderá como PA, el cual contempla que la visión de TO debe ser holística, abarcando en su totalidad las dimensiones que contemplan a la persona.

La sintomatología varía en relación a la localización de las lesiones que ocurren en el SNC, por lo que se manifiesta de forma distinta en cada persona. Dentro de los síntomas que presenta la enfermedad se encuentran trastornos visuales, musculares (incluyendo problemas de equilibrio y coordinación), alteraciones en la sensibilidad, problemas a

nivel vesical e intestinal, dificultades en la sexualidad e intimidad, trastornos del habla y la deglución, trastornos cognitivos, emocionales, fatiga muscular, espasticidad y/o dolor. (Nogales et al., 2014)

Además, la condición de salud no sólo tiene repercusiones en el ámbito clínico, sino que también va a repercutir en la participación ocupacional de la persona, en la realización de ocupaciones significativas, en la participación social, en la relación afectiva con otros, en la autopercepción, manifestándose de variadas formas, dependiendo del sentido que le dé la persona a la condición de salud. Para abordar los aspectos mencionados anteriormente, es necesario que se realice un trabajo con un equipo transdisciplinario que comprenda distintas especialidades que permitan ver a la persona de forma integral, y que esta pueda tomar un rol activo dentro de su rehabilitación. El equipo puede estar conformado por Fisiatría, Terapia Ocupacional, Kinesiología, Fonoaudiología, Psicología, Medicina, familias, colectivos, agrupaciones, donde existen objetivos en común.

Entendiendo entonces en qué consiste la condición de salud y sus principales repercusiones, es necesario llevarlo al contexto nacional, donde se desarrollará la investigación. En relación a esto, es preciso conocer los organismos involucrados en la garantía de salud, y tratamiento de EMRR.

En Chile el año 2017 (de enero a diciembre), existe un total de 197 nuevos casos, correspondiente a las Garantías Explícitas en Salud (de ahora en adelante GES) pertenecientes al Fondo Nacional de Salud y las Instituciones de Salud Previsional (GES y Superintendencia de Salud, 2018). También a nivel Latinoamericano, Chile tiene la mayor tasa de prevalencia de personas con EMRR que asisten al sistema público de salud (Nogales-Gaete, et al.2014, p.562).

Es importante visibilizar, ¿Qué se está haciendo desde el sistema de salud de Chile por las personas con EMRR? Para esto es necesario contextualizar, que el año 2006 en Chile se realiza una reforma al Sistema de Salud, en donde se crea el sistema de Garantías Explícitas en Salud, lo que va a delimitar el plan AUGE, que corresponde a un listado de 80 patologías, a las que se les garantiza el acceso, la calidad del servicio recibido, protección financiera y la oportunidad de acceder en plazos específicos a la atención. Dentro de estas se encuentra la EMRR, donde se especifica que sólo en el tratamiento de rehabilitación, se incluye la atención integral por TO.

Relacionado al GES, es necesario preguntarse si ¿es correcto que el/la Terapeuta Ocupacional esté considerado solamente en el tratamiento rehabilitador? o si ¿sería necesario que se incluya también en el tratamiento de los brotes? Pues, pese a que no se incluye dentro de las prestaciones a TO, es relevante considerar que la sintomatología clínica y limitación en la participación ocupacional que puede presentar la persona puede ser abordada desde los conocimientos técnicos de la profesión. Relacionado con esto, en el listado específico de prestaciones, en el apartado que explicita la información sobre los brotes, se incluyen los días cama de hospitalización integral, en donde pese a no especificar que dentro del tratamiento se encuentre TO, si dice que incorpora a todos los profesionales de la salud, por lo que teniendo en consideración los motivos generales de hospitalización (Bar-Or, et. al, 2012, p. 19), el/la terapeuta puede realizar un aporte en el impacto que se genera en la autovalencia de la persona, pudiendo generar las ayudas técnicas necesarias para que durante el periodo del brote la persona no sienta que ha perdido su autonomía e independencia, además facilitar herramientas para visibilizar las prácticas que puede realizar de forma independiente, llevando a la práctica la reeducación de las actividades, y en la re significación del sentido de la participación ocupacional. Así mismo se puede trabajar con el manejo de complicaciones, las que pueden ser úlceras por presión, espasticidad y/o dolor. Con relación a las úlceras por presión en hospitalizados desde TO se debe realizar una intervención global donde se contempla la educación al usuario, la familia, al cuidador y al equipo de trabajo sobre el

posicionamiento y transiciones adecuadas para evitar esta complicación, además de la posible utilización de diferentes apoyos o resguardos (cojines, rollos terapéuticos, colchones y protectores anti escaras). En la espasticidad se trabaja desde técnicas de neuroestimulación a través del manejo de tejido blando para evitar el aumento de tono, además el/la terapeuta tendrá un gran impacto al tener en cuenta los conocimientos en relación a la ortótica (funcionalidad, educación al usuario, estética, entre otros) que será de gran ayuda en el tratamiento de dichas problemáticas, por lo tanto, es un campo en el que considerar a TO es de gran importancia. El sello de TO se visibiliza entonces en el sentido que se le da a la intervención, que está dirigido a que al término de la hospitalización la persona pueda retomar sus ocupaciones, ejerza la participación social, tenga un óptimo desempeño ocupacional, y que por último pueda retornar a su participación ocupacional de la mejor forma posible.

Se genera así la problemática de si existe poca validación o desconocimiento con respecto al quehacer de la terapia ocupacional, pues, pese a que se considera dentro de las prestaciones entregadas por el GES, no se contempla todo el actuar que puede realizar esta disciplina, lo que podría conllevar a un PA estructurado y reducido. Por esto, es necesario poder conocer qué es lo que se va a considerar dentro de la intervención de TO de acuerdo al GES y su normativa, lo que será comprendido como Atención Integral de Terapia Ocupacional como se presenta a continuación:

Prestación de salud que incluye por sesión, la evaluación de las actividades básicas de la vida diaria y los procedimientos terapéuticos en el ámbito de la rehabilitación funcional física y mental que realiza el T.O a un paciente con prescripción médica para este tipo de tratamiento. (Biblioteca del Congreso Nacional de Chile, 2012, p. 4).

Primero que todo se entiende que las actividades básicas de la vida diaria abarquen todas los quehaceres que realizan las personas en su día a día de forma independiente, como vestirse, alimentarse (comer o deglución), higiene personal (peinarse, afeitarse, aseo bucal y facial), baño (enjuague en la ducha o tina, lavarse el pelo), manejo vesical (control de esfínter) y movilidad (caminar, subir o bajar escaleras, transferencias),

además en cuanto a la rehabilitación funcional física y mental se comprenderá el cómo la persona se desenvuelve de manera óptima en su contexto, a través de la autonomía e independencia para generar la mayor participación con la comunidad sin la asistencia de un tercero, fomentando los intereses propios de cada persona y la participación ocupacional.

Pero aun así, esta visión de la profesión reduce la perspectiva en el cómo se visualiza a la persona, siendo que el actuar de la TO es mucho más amplio, considerando más aristas que intervienen directamente en la persona, es así, como se consigna la visión que se debe tener, en donde se comprende al sujeto a intervenir como una persona que se va construyendo con su entorno, a través de las interacciones y vínculos que se irán formando en el tiempo, en donde una condición de salud en particular no limitará a la participación ocupacional, sin embargo, algunas personas puede que se sientan limitadas/os. Desde la TO se facilita el acceso a la participación ocupacional a través de ayudas técnicas, adecuaciones arquitectónicas tanto en el hogar como en los distintos ambientes en donde se desenvuelve, para que pueda realizar sus actividades de manera autónoma e independiente, así mismo, no se limita sólo al trabajo con la persona, sino que también las redes de apoyo, pudiendo articular nuevas redes (familia, amigos, comunidad, trabajo o escuela) en caso de ser necesario y trabajar en conjunto con estas si se requiere, reeducación de actividades, procesos de sensibilización y acompañamiento terapéutico. Cabe destacar, que al momento de centrar la intervención debe ser en base a las necesidades de la persona, para así poder generar un plan en conjunto de intervención, donde los objetivos serán creados junto a la persona, lo que genera que no exista una sola intervención, sino que ésta se deba crear continuamente y modificar de acuerdo con cada contexto y situación en particular.

Es importante destacar y considerar que hasta la actualidad tanto las carreras de la salud como cualquier otra profesión en los pasos prácticos vivenciados, que incluya el trato con otro individuo siendo éste considerado como paciente, cliente o usuario

(dependiendo de la visión de cada profesional) donde se invisibiliza y no se le ha dado la relevancia suficiente respecto a la importancia que tendrá la persona dentro de su propio PA, aportando en la toma de decisiones y en la opinión, en las diversas circunstancias ¿cómo es posible que no sea su experiencia lo primero que se escuche? al tener en cuenta, que cada usuario tendrá una diversa vivencia del desarrollo sintomático de la condición de salud, se necesita escuchar a cada persona para saber si lo que se realiza es atinente a las necesidades de la persona y su contexto particular, tiene en su poder un saber que sólo ella conoce y que es fundamental para poder realizar un trabajo en conjunto, al comprender que el/la terapeuta ocupacional, tendrá conocimientos propios de su disciplina que podrán generar una ayuda al PA, es posible comprender que los conocimientos disciplinares es sólo una perspectiva de la problemática y propuesta de acción, y que la perspectiva de la persona y sus conocimientos de la experiencia cotidiana son fundamentales en el proceso, entonces es necesario poder conocer y comprender, ¿qué ha significado para las personas el PA de TO en su enfermedad? entendiendo las propias vivencias de las personas se puede desarrollar un PA que responda la complejidad creando así construcciones que sean acordes a las necesidades reales de lo que se está intentando trabajar. Es importante considerar a su vez, las vivencias personales que influyen en las relaciones que se irán estableciendo durante el PA, retomando la experiencia de el/la terapeuta ocupacional desde lo teórico para poder ser entregado de forma particular y adecuado a cada requerimiento de la persona considerando su construcción social e identidad que dará paso a la subjetividad, que la enmarcará y la posicionará para crear una relación simétrica, deconstruyendo esta visión biomédica plasmada por la jerarquización de saberes priorizando a los profesionales por sobre de los pacientes convirtiéndolos en sujetos pasivos dentro del PA.

De acuerdo con lo anteriormente mencionado y considerando la EMRR y su sintomatología, es necesario especificar lo que abarca la intervención de TO en la persona con EMRR según la literatura:

Los objetivos generales de la terapia ocupacional en la EM son: mantener y restaurar la capacidad física, mental y social del paciente, mantener el máximo grado de independencia en la realización de las actividades de la vida diaria y aconsejar e indicar las ayudas técnicas y adaptaciones que pueda precisar tanto el paciente como su familia. (Fernández y Fernández, 2005, p. 175 -176).

Teniendo en consideración lo anterior, los aspectos a trabajar en el área física, estarán enfocados a reducir la rigidez muscular con estrategias de termoterapia o crioterapia y manejo de tejido blando, educar con técnicas de conservación de energía y protección articular, reducir los síntomas como la fatiga, trabajar coordinación y equilibrio en conjunto con kinesiología, mejorar o mantener capacidades cognitivas como atención, praxias, gnosis, memoria, abstracción, lenguaje, orientación, capacidad visoconstructiva, cálculo, entre otras; también la alteración sensorial utilizando técnicas de estimulación sensorial, uso de ayudas técnicas y órtesis diseñadas a las necesidades de la persona, como también las adaptaciones del hogar y puesto de trabajo, por último la reeducación de las actividades de la vida diaria básica e instrumental siendo estas últimas las que se consideran más complejas abarcando el manejo de dinero, manejo de medicamento, preparación de los alimentos, lavado de ropa, uso de transporte público y cuidado de otros.

En el área social, se deberá considerar las problemáticas que puede presentar la persona, en donde verá limitada su participación social debido a los brotes que aparecen en el transcurso de la enfermedad y sus secuelas, que van a repercutir en la forma que interactúa en sus distintos contextos sociales. Además, las diversas sesiones de tratamiento restringen el tiempo que la persona pueda dedicar a otras actividades significativas, como la interacción con la familia, amigos, vecinos, comunidad, en la iglesia, el trabajo, ocio, tiempo libre, y actividades recreativas. Por lo tanto, la EMRR va a tener un impacto no sólo a nivel personal, sino que también va a afectar en los contextos y en cómo se desarrolla la vida social de una persona, desencadenando también dificultades a nivel del área emocional.

Además en el área afectivo emocional las personas suelen tener tensiones emocionales, estrés, frustración que aparece al momento del brote cuando no pueden realizar las cosas por sí solos, o cambiar los planes previstos para tener que quedarse en casa o tener que ir al médico, alteración del sueño por dificultades a la hora de dormir, cambios de humor producto de los malestares al dormir, pérdida de la comunicación entre los familiares y la persona, y diversas problemáticas que se generan en torno al periodo que dure el brote y las secuelas que deja.

Por lo anteriormente mencionado la forma de intervenir desde TO está quedando inconclusa, ya que se invisibilizan elementos relevantes de la persona al momento de generar este trabajo en conjunto, entonces nacen las interrogantes del ¿Se está generando la intervención de forma integral que se cree que debería existir? ¿Es realmente relevante para una persona con EMRR la intervención en conjunto con TO?, es necesario generar un acto más amplio al momento de crear este nuevo proceso de rehabilitación, un PA que de la instancia de contemplar todas las aristas de la persona y su vida en particular.

Este marco conceptual está focalizado en la colaboración entre el Terapeuta Ocupacional (T.O.) y la persona en todo el proceso terapéutico. Colaboración como connotación de compartir; hacer con, no hacer para o hacer a. Esto es verdaderamente un proceso mutuo.

Con el arte de su profesión, el T.O. facilita el crecimiento personal de la persona, la autoexpresión y la calidad de vida. La relación terapéutica permite al individuo y al terapeuta comprender y apreciar que es significativo para el paciente, y que tiene valor en su vida. Sólo con este tipo de relación terapéutica, el T.O. puede trabajar con el paciente para planificar intervenciones de tratamiento significativas y aceptadas mutuamente. Sin el arte de la profesión el proceso de terapia ocupacional es sólo la aplicación estéril de conocimiento científico (Pellegrini, 2004).

Si bien, la intervención se ve como parte del PA, ya que no sólo va a implementar el conocimiento científico, sino que además se observa a la persona de manera integral, como un ser social en donde desarrolla todas estas aristas de manera conjunta y no separada, es decir no se puede ver a la persona realizando sus actividades y ver su

contexto de forma aislada, esto nos permitirá ver al usuario en su realidad, en su cotidianidad y de manera conjunta como se desenvuelve en estas, sin tener una mirada limitada a un contexto o a la realización de alguna actividad en particular.

Es relevante dimensionar que todo PA será de forma singular y distinta de los demás, ya que se considera a la persona de forma única con sus propios intereses, gustos, motivaciones, ocupaciones, entre otros. Por lo tanto, la persona manifiesta diversas experiencias que influyen en su vida cotidiana, lo que guía un PA enfocado a estas experiencias o a esta forma de vida que la persona está desarrollando. Esto permite considerar a la persona de manera única, entender que el PA no se reproducirá de la misma forma en cada uno de ellos. Por ende, el abordaje no será el mismo, independiente de que la condición de salud sea la misma, ya que hay que respetar la diversidad en los usuarios, y el proceso debe atender a las necesidades particulares de cada uno, visibilizándose así como un sujeto de derecho. Asimismo, es importante no englobar a la persona debido a la condición de salud que presenta, pues eso no es la persona, sino sólo una parte de lo que puede llegar a ser, un sujeto estará entonces construido por todas las experiencias vividas.

El PA de TO incluye el mirar más allá de la persona y velar por las políticas públicas que existen y garantizan su salud, los agentes comunitarios que pueden colaborar, también considerar a la comunidad, las redes de apoyo, su familia, las personas con quien se relaciona, su contexto, los vínculos que se dan entre el/la terapeuta ocupacional y el/la usuario.

Resumiendo lo anteriormente expuesto la principal problemática en esta investigación se refleja en el desconocimiento de las praxis del PA de TO específicamente en personas con EMRR, lo que genera escasa visibilización del trabajo en conjunto entre un/una terapeuta ocupacional y la persona, donde se debe incluir todas las áreas involucradas

(componentes personales, contextuales, sociales, físicos). Además, se invisibiliza la experiencia de el/la usuario/a, que es el foco principal del PA.

Por lo mencionado anteriormente, debido al reducido conocimiento del quehacer de los/las terapeutas ocupacionales se ve reflejado en las políticas públicas actuales en Chile, en donde no se abarca a cabalidad los distintos escenarios en donde se puede actuar como terapeuta ocupacional, en torno a la vivencia de la EMRR de una persona y su contexto cotidiano.

2. Pregunta de investigación

¿Cuál es la experiencia de personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente en el Proceso de Abordaje de Terapia Ocupacional?

3. Relevancia

La presente investigación tiene relevancia, en la medida que se permite visibilizar cómo es en la práctica el PA en personas con EMRR, y de esa forma conocer el impacto que genera en la vida de los/as usuarios/as, en sus familias, en sus contextos; además de que permitirá reconocer qué aspectos son los más importantes para abordar desde la propia mirada de la persona, pudiendo así mejorar la intervención teniendo en cuenta lo expresado por quienes han vivido este proceso.

Además, para la misma profesión se podrá comprender la relevancia de iniciar PA e ir más allá de la intervención, dando la posibilidad de generar prácticas significativas para las personas, problematizando el quehacer disciplinar en personas con EMRR.

También, de acuerdo con lo analizado en relación a las normativas de salud existentes, se logra entrever la necesidad de generar mayores investigaciones donde se releve la importancia de nuestra profesión, para así poder abrir más caminos en donde se considere a los/las terapeutas ocupacionales como actores importantes dentro de diversas patologías, incluso pudiendo ampliar el campo de acción al cual se asocia a los/las terapeutas ocupacionales.

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Analizar la experiencia del Proceso de Abordaje de Terapia Ocupacional en las personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente.

4.2. Objetivos específicos

- Visibilizar el Proceso de Abordaje de Terapia Ocupacional en personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente.
- Describir el Proceso de Abordaje de Terapia Ocupacional en personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente.
- Conocer la influencia del proceso de abordaje de Terapia Ocupacional en la participación ocupacional de la persona con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente.

III. MARCO TEÓRICO

Dentro de este capítulo, se abordarán los principales ejes de la investigación los cuales son Persona con Esclerosis Múltiple, Participación Ocupacional, Proceso de Abordaje de Terapia Ocupacional, Políticas públicas y Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente. Se realiza a través de la recopilación de material bibliográfico con el fin de respaldar teóricamente el posicionamiento de la investigación y enmarcar los lineamientos que se utilizarán para guiar las temáticas mencionadas con anterioridad.

1. Persona con esclerosis múltiple

Para definir persona con EM es necesario comprender primero cómo se entiende a la persona, y como esta se construye. Para eso se utilizará el paradigma constructivista que “se enfoca en la construcción del conocimiento a través de actividades basadas en experiencias ricas en contexto”. (Hernández, 2008, p. 1) Por tanto se considera el contexto un factor influyente en la construcción personal.

Construir significados a partir de los acontecimientos, es la actividad básica de todo ser humano. Y todas las demás actividades vitales como pensar, sentir, hacer, etc. ocurren con respecto al significado que la persona le otorga a la situación y a sí misma en el contexto en el que se da. (Rondina, 2011, p. 1)

El contexto toma un rol significativo en cuanto a las experiencias que las personas tienen en este, ya que la interacción de los factores internos y externos la van a definir. Así se va a construir la realidad de la persona, entendiendo que todos vivencian diferentes experiencias. “Lo realmente importante no es como es la realidad sino cómo el sujeto la percibe” (Zumalabe, 1990, p. 30). O sea, lo relevante es la subjetividad de la persona y como ella vivencia estas experiencias. Es un proceso personal y único, porque todas las personas vivencian distintas experiencias en su contexto, lo que producirá su identidad.

La construcción de la realidad es un asunto activo, creativo, racional, emocional y pragmático. Existen infinitas maneras de que la persona pueda interpretar su entorno, dependiendo de su imaginación, experimentación o ánimo. Las raíces de las interpretaciones que hace la persona de la realidad son tan emocionales como cognitivas. (Sebastiá, 1989, p. 159).

Por tanto, pese a que las personas compartan un mismo diagnóstico como la EM, todas van a construir su propia forma de enfrentar las manifestaciones sintomáticas de la condición de salud, basado en la subjetividad personal, en cómo ellas construyan y vivencien su enfermedad.

Comprendiendo que cada persona construirá su realidad de forma diferente, es necesario poder entender cómo se ven afectadas por los diversos síntomas que presenta la EM, que como se mencionó anteriormente, no afectará un área específica en el cerebro por lo que no se puede asumir que todos manifestarán las mismas sintomatologías, lo que hace fundamental entender cómo desde el mismo usuario se entiende esto y cómo afectarán en su vida.

Para visibilizar de forma más clara, se hablará de síntomas en las esferas físicas, emocionales, cognitivas y sociales, y cómo estos afectan en la vida cotidiana.

Dentro de los síntomas físicos tendremos la fatiga, que es una “sensación de agotamiento “aplastante” no relacionado con la actividad física o con la depresión, presenta un patrón diario, empeorando por la tarde y con el calor. Es uno de los síntomas más frecuente de la EM (80%)” (Martínez-Espejo, 2015, p. 41) considerando la reiteración en la presencia de la fatiga en personas con EM, es fundamental comprender que tendrá una gran repercusión en la vida de la persona, no solo debido a la manifestación física que existirá, sino que también, en las relaciones con otros,

afectando además la esfera social, pues es complejo que otros puedan comprender lo que está viviendo y sintiendo alguien con EM, debido a la subjetividad que tienen síntomas como este, que no pueden ser observados, al igual que el dolor, el cual “afecta al 29-86% de los pacientes” (Olascoaga, 2010, p. 282) como se mencionó anteriormente, no tendrá sólo repercusiones físicas, sino que también afecta la esfera emocional de la persona, al repercutir en actividades tan básicas y necesarias de la persona como lo es el sueño, o aquellas que puedan generar estrés a la persona que van a incrementar estos malestares. La espasticidad, “es un trastorno sensitivo motor que afecta, entre otros, a cerca del 85% de los pacientes” (Gómez, Cano, Muñoz, Ortiz y Taylor, 2012, p.217) el que se relaciona directamente con los síntomas mencionados antes, debido a las manifestaciones que generará en la vida de las personas y que puede limitar la participación ocupacional de la persona. Las alteraciones sexuales, se encuentran dentro de los síntomas más comunes en personas con EM, donde “Se estima que hasta un 60-70% de la población masculina con EM presenta disfunción eréctil” (Martínez-Espejo, 2015, p. 43) y en el caso del sexo femenino se cree que existe “un 50-60% de mujeres con EM y que presentan alteraciones sexuales, sobre todo por pérdida de libido, anorgasmia o dificultades del coito” (Martínez-Espejo, 2015, p. 43), esto genera un gran impacto en la esfera emocional de la persona, debido a la frustración y la ansiedad que existe por las repercusiones que tiene la enfermedad en su vidas. De acuerdo con esto, los principales síntomas de la esfera emocional son depresión/ansiedad teniendo “una prevalencia de hasta el 50% de los pacientes con EM” (Martínez-Espejo, 2015, p. 44) la que se puede asociar a la propia percepción de salud, a cómo la persona enfrenta su situación de salud, como enfrenta los brotes y las secuelas con las que pueden quedar después de ellos, incluyendo como diversos síntomas afectarán a la persona en su diario vivir, y cómo estas influyen en la realización de sus actividades. En la esfera cognitiva, se presenta principalmente el deterioro cognitivo el cual está “presente en el 40-65% de los pacientes” (Prieto, 2014, p. 42) y esto va a implicar mayor dependencia de la persona con EM en actividades de la vida cotidiana, considerando que “las áreas cognitivas más afectadas son la velocidad de procesamiento de la información, la memoria de trabajo,

las funciones ejecutivas y las habilidades visoespaciales” (Prieto, 2014, p.42) que van a interferir en gran medida en la realización, planificación y ejecución de actividades, que de la misma forma puede llegar a producir mayor malestar en lo emocional, pudiendo la persona considerarse como una carga para su cuidador, sobre todo en los procesos de brotes, los cuales son inciertos y la forma en que se presenten puede ser muy variada en relación al tipo e intensidad de los síntomas. Dentro de la esfera social “Los pacientes con EM frecuentemente manifiestan la estigmatización que la patología produce en la red social del paciente, y la pérdida de relaciones o amistades” (Olascoaga, 2010, p. 283) lo que va afectar de manera conjunta el área emocional, debido al alto impacto que generan estas pérdidas en las relaciones sociales de la persona, considerando que es producido por la patología en sí, además debido al desconocimiento existente de esta enfermedad es que se genera esta estigmatización al sujeto solo por el hecho de tener EM, y esto puede llegar a dificultar como la propia persona comprende su enfermedad y cómo la va a enfrentar. Debido a esto es que se va a generar una disminución en la calidad de vida de las personas con EM, lo que se puede desencadenar de algunos o todos los síntomas existentes, pero que sumado a las limitaciones que se producen en día a día, se puede incrementar mucho más, para entender esto es necesario poder comprender ¿Qué es la calidad de vida? y ¿Cuál es la relevancia que adquiere en todo este proceso?

La calidad de vida es un aspecto sumamente importante en el desarrollo vital de cualquier persona, siendo influenciada por muchas aristas que en el correr de la vida y la interacción con el entorno, podría verse afectadas e impactar en la aceptación propia de cualquier individuo siendo por esto definida como:

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida (Aroila, 2003, p. 163)

Si bien se entiende que calidad de vida es una consideración general de un nivel de bienestar completo, que se ve influida por la realización de cada persona en su quehacer cotidiano, donde se presentan aspectos subjetivos que influyen en la productividad personal, la intimidad, el nivel de expresión emocional, la seguridad al realizar cualquier tipo de actividad de la vida, la productividad personal y el estado de salud percibido, que hace referencia al cómo la persona percibe su estado de salud, mientras que como aspectos objetivos se presenta el bienestar material, las relaciones armónicas con el contexto, la comunidad y la salud objetivamente. Es importante mencionar que se entiende por salud percibida a un estado subjetivo de cada individuo de su estado de salud ya que podemos sentirnos completamente bien sin estarlo (salud subjetiva), o sentirnos con un mal estado de salud, pero sí estarlo (salud objetiva) (Aroila, 2003). Vinculando esto a las personas con un diagnóstico de EMRR la calidad de vida será influenciada por esta condición de salud influyendo de manera distinta en cada persona, afectando en la satisfacción general, ya que de manera indirecta esta enfermedad neurodegenerativa con el correr del tiempo puede ir influyendo en los distintos aspectos.

Se entenderá además calidad de vida desde la mirada de la Organización Mundial de la Salud (de ahora en adelante será OMS) como:

La percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el proceso psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno. (Botero, Pico, 2007, p. 16)

Sin duda el diagnóstico de la EMRR genera un impacto en los aspectos de la vida de estas personas influyendo en sus metas personales, su expectativa de vida y el desarrollo de esta, sin dejar de lado la salud física, psicológica y primordialmente el nivel de independencia presente en el desarrollo de esta condición de salud. Calidad de vida

apunta a un bienestar completo de las personas, por lo tanto al ser un término con una mirada subjetiva y personal de cada individuo, lleva a mencionar que el PA apuntará a mejorar el bienestar de las personas con EMRR donde se busca atenuar o eliminar sintomatología presente en los brotes y/o luego de estos, resignificando actividades de interés, favoreciendo el desarrollo de la persona en sus diferentes contextos y su participación ocupacional, por esto se plantea el término de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (se seguirá mencionando como CVRS).

Patrick y Erickson (24) definen la CVRS como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud. (Botero, Pico, 2007, p. 17).

Por lo cual calidad de vida y salud son términos que van de la mano, términos que guían el actuar al momento de plantear un PA que buscará trabajar de manera particular en las distintas necesidades que presente la persona con EMRR, buscado además la mayor participación basándose en el significado y sentido que le otorgue la persona al momento de plantear la intervención, sus metas u objetivos.

2. Proceso de abordaje de terapia ocupacional

Es relevante iniciar definiendo cómo se va a entender la Terapia Ocupacional, y así posteriormente definir el proceso de abordaje que se realiza en personas con EMRR

Terapia Ocupacional es una disciplina que trabaja en conjunto con las personas y colectivos que presentan o no discapacidad y con sus ambientes social y físico, facilitando su autodeterminación y competencia en la participación y desempeño en diferentes roles y actividades significativas del día a día, con el fin de que logren reafirmar, incrementar, mantener, reorganizar o reconstruir sus vidas ocupacionales satisfactorias en forma digna, potenciando así su bienestar y calidad de vida. (De las Heras, 2015, p. 131)

Por tanto, TO va a tener una visión holística de la persona contemplando su contexto, capacidades personales, y la historicidad de cada individuo. El foco de TO es facilitar

que las personas logren desempeñarse en el mundo de forma autónoma e independiente, facilitando las herramientas necesarias e incluso adaptando o modificando ayudas técnicas acorde a cada persona favoreciendo habilidades remanentes o reeducando actividades; con la finalidad de que logren una participación social y favorecer el desarrollo de la participación ocupacional, siempre con un enfoque de derecho, potenciando así su bienestar, es por esto, que el contexto tiene un rol fundamental en la construcción de la persona, que está en constante transformación dando identidad al usuario, en base a las experiencias que vivencia en su entorno.

Entendiendo entonces que es TO, se puede describir el PA el cual se identificará como concepto base de esta investigación, haciendo uso de ésta para esclarecer y establecer los distintos aspectos a considerar en una persona con EMRR, a su vez, existe otro concepto el cual viene siendo el de proceso de intervención, que según la literatura y a diferencia del anterior, se comprende como un enfoque reduccionista, el que no abordará con plenitud y la visión global que enmarcará a cada sujeto en particular, dejando fuera elementos tan importantes como contextos significativos y el vínculo construido entre terapeuta y usuario (Real, Cabrera, López, González, Armenteros, Aguiar, Caballero, Navarro, Ortín, Vicario).

Tomando en cuenta estos conceptos, es relevante diferenciar y destacar uno por sobre otro, respaldando la perspectiva señalada. Es por esto que se utilizará el PA donde se describirá a mayor cabalidad a continuación.

Se entiende que el PA de TO como una de relación horizontal que se va a forjar entre el/la usuario/a y el/la terapeuta, que va a incorporar elementos del contexto, físicos y personales. Es importante considerar, además, dentro del proceso todas las redes de apoyo que tenga el usuario, como familia, amigos y comunidad, entre otros.

Considerando que el desempeño y la participación ocupacional son interdependientes con la motivación por el hacer, las capacidades y los patrones de organización del

hacer en rutinas y roles, el terapeuta debe abordar estos aspectos en forma integrada respondiendo a la priorización de necesidades ocupacionales de las personas o colectivos de acuerdo a su historia y experiencia vivida en ella. (De las Heras, 2015, p. 133)

Los objetivos que se planteen siempre se realizarán en conjunto con el/la usuario/a; el/la terapeuta será un facilitador en el proceso de rehabilitación, y el/la usuario/a va a tener un rol activo y protagónico, ya que es necesario abordar los objetivos desde el sentido que le otorgue la persona, realizando así un abordaje integral y que tiene significado para el/la usuario.

Otro aspecto fundamental en el PA es considerar los contextos significativos de el/la usuario/a. “La facilitación de la integración de las personas con sus ambientes relevantes debe considerar el impacto mutuo existente entre las personas y las dimensiones social, cultural, física, económica, política y temporal de los contextos de participación” (De las Heras, 2015, p. 133). El contexto construye la identidad de la persona, por tanto es un aspecto relevante, y que se debe considerar al momento de realizar el PA, por esto es fundamental la construcción socio histórica que tendrá el/la usuario/a, ya que está sujeta a su entorno el cual va a enmarcar el PA, debido a que ayudarán a comprender a la persona, y así poder visibilizar las diversas influencias que existen y que es lo que se puede llegar a realizar comprendiendo completamente qué limitaciones o posibilidades se presentan desde las políticas públicas, la comunidad en la que se encuentra la persona, los recursos reales existentes, en construcción a la identidad de cada persona en particular.

El PA será un aprendizaje mutuo para el/la terapeuta y usuario/a, que estará en constante dinámica y que cambiará dependiendo de lo que el/la usuario/a refiera como importante y significativo para él, que se verá influenciado dependiendo de los contextos.

Es por esto que es importante considerar la construcción socio-histórico de cada sujeto en particular, sus vivencias, experiencias, vínculos con el entorno considerando los

beneficios y las desventajas que se irán plasmando e influenciando durante todo el PA las cuales se irán trabajando y potenciando para una mejor descripción y representación de esta nueva construcción social que se irá estableciendo entre el/la usuario/a y el/la terapeuta ocupacional facilitando esta relación simétrica que enmarcará la forma en que el profesional aborda a la persona con las particularidades de su identidad y condición de salud, en base a los requerimiento de cada uno en función de entregar una mejoría global, y donde la persona sea partícipe, involucrándose durante todo el PA.

Actualmente se dimensiona que la relación existente entre TO y la persona con EMRR como PA, el que se observa desde la perspectiva que presenta dicha profesión y bajo el enfoque de esta investigación, donde se busca una intervención psicosocial, con el fin de entender a la persona de una manera integral considerando la interacción del ámbito psíquico, social y el sentido que la persona otorga a su condición de salud

Generalmente los pacientes con EM se envían a la terapia ocupacional (TO), por los síntomas siguientes: fatiga, alteraciones en las extremidades superiores (debilidad, alteración en la coordinación motora, pérdida de la sensibilidad y espasticidad), las cuales producen limitaciones en el rendimiento de las actividades de la vida diaria y social. Los terapeutas ocupacionales instruyen a estos pacientes en la conservación de la energía, la administración del tiempo, la mecánica corporal eficiente y el rendimiento en las tareas con o sin ayuda (Real, Cabrera, López, González, Armenteros y Aguiar, 2008, p. 18).

Es por esto que el desempeño de las diferentes actividades, es de vital importancia en la vida de las personas, donde estas limitaciones afectan la productividad de cada individuo en el aspecto motor, pero se genera la inquietud de si estas intervenciones están abarcando todas las áreas de la persona ya que no solo se verá afectado el desempeño de esta, sino que además se verán afectadas influyendo de la misma manera en el entorno y su contexto, por lo general se presenta que:

Las intervenciones de la TO fueron consideradas integrales cuando reunieron las seis categorías de intervención siguientes: entrenamiento de las funciones motoras, entrenamiento de las destrezas, instrucción sobre la habilidad acerca de la conservación de energía, asesoramiento o instrucción con respecto al uso de los dispositivos de

ayuda y suministro de férulas. (Real, et al., 2008, p. 18).

Donde surge el cuestionamiento de si se está tomando en cuenta aspectos identitarios de la persona, intereses, valores, objetivos, pensamientos, y otras áreas de vital importancia al generar un PA integral y en conjunto entre un terapeuta y la persona diagnosticada con EMRR. Si bien se intenta abarcar la temática de la funcionalidad para buscar el mayor progreso posible de estas secuelas de los brotes, pero surge el pensamiento de si realmente se observa a la persona en el momento y contexto que está viviendo, ya que, si bien es un proceso de rehabilitación que sin duda será duradero, es de vital importancia la resignificación de los gustos, de las actividades de interés que irán cambiando con el correr de la condición de salud neurodegenerativa.

Es por esto, que TO construye este sello, que es el de otorgar el sentido considerando estas interacciones en pro a facilitar el proceso de rehabilitación de cada persona, generando esta distinción entre los otros profesionales de la salud, además de la responsabilidad de estar constantemente validando y respaldando la pertinencia del PA que destaca la particularidad de cada necesidad que se presente, considerando los distintos contextos mencionados, siendo así visto el sentido como;

Refiere al “valor” personal o individual que se da a las actividades, el que se construye desde las experiencias sensoriales, afectivas, motoras, cognitivas, sociales, espirituales, que se acumulan a lo largo de la vida. Otra vez aparece la importancia de “lo histórico” en la ontogénesis de las ocupaciones, siendo las experiencias, su efecto y su subjetividad, las que otorgan sentido a lo que se hace. (Álvarez, et al., 2007)

Es por esto, que el sentido se genera a partir de la construcción individual considerando que esta puede variar tras cada vivencia personal con su entorno y otorgando la importancia la cual transforma la subjetividad y dará paso a la identidad, que estará sujeta al sentido, incorporándose en la percepción individual a través de las interacciones sociales que se forman a través del tiempo por medio de vínculos y reconstrucciones simbólicas perteneciente a cada uno influenciado por diversos sentidos y experiencias.

3. Participación ocupacional

Es importante definir qué se entiende por participación ocupacional, y como será visto en la investigación. En donde se observa que:

Si bien la Ocupación es algo irrepitible, es también algo continuo en nuestras vidas, ya que siempre estamos involucrándonos en Ocupaciones. Por este motivo, proponemos entender el continuo de ocupaciones a lo largo de la vida de las personas como lo que se ha denominado Participación Ocupacional. (Carrasco y Olivares, 2008).

Por lo que se infiere, que estas ocupaciones están en constante transformación vinculadas a cada contexto en los que se desenvuelven las personas, donde las participaciones ocupacionales estarán inmersas en estos, promoviendo la autonomía e independencia favoreciendo el impacto mutuo entre la persona, su contexto, lo cultural, social, político, religioso entre otras, que facilitaran la participación social estableciéndose como un sujeto activo de su propia construcción, generando un rol social al visibilizarse en la toma de decisión y el involucramiento en la comunidad y en los diversos contextos en los que ellas/os participan en la cotidianidad.

Cada vivencia que la persona tiene dentro de la cotidianidad irá co-construyendo su identidad y a su vez sus ocupaciones, las cuales son vistas como

Aquella faceta del empeño humano que da respuesta a las necesidades vitales de un individuo, que le permiten cumplir con las demandas sociales de su comunidad de pertenencia, así como al quehacer a través del cual el ser humano se distingue y expresa (...), y que se constituye en una forma de dar sentido a la existencia, construyendo y creando su identidad personal, cultural y social. (Moruno y Romero, 2001, p.7).

Las ocupaciones son personales y están construidas en base al sentido que la persona le otorgue, no son sólo actividades, sino que son significativas e identitarias, además estarán a lo largo de toda la vida generando una vinculación con la sociedad de forma activa que fomenta espacios de participación en la comunidad.

Por lo tanto, el contexto también tendrá un rol significativo dentro de la co-construcción de la persona en donde se entenderá como “La exploración y dominio o control del entorno mediante la participación en roles ocupacionales significativos conducen a una retroalimentación positiva y lograr sentimientos de satisfacción respecto a la vida”. (Canosa, Díaz y Talavera, n.d.) Estos contextos influyen de manera importante en la construcción de la participación ocupacional de las personas, ya que es en estos contextos donde la persona obtiene diferentes roles que podrían generar una participación activa y los diferentes vínculos los cual lo mantienen en constante dinamismo a nivel social.

La participación ocupacional está construida por diversos elementos como el contexto de el/la usuario/a, y también sus ocupaciones; Y evidentemente por la subjetividad e identidad personal. El contexto toma un rol significativo como facilitador o limitador de la participación ocupacional. El foco de cómo actúe, siempre estará dado por la subjetividad de la persona, y de cómo éste ve a su entorno significativo.

La relación entre los sujetos, el entorno y la ocupación cambian a lo largo de la vida en respuesta a las oportunidades y desafíos que dan forma al transcurso de la vida ocupacional de cada persona. Más específicamente, el desempeño ocupacional se concibe como el resultado de una relación dinámica entre personas, entorno y ocupación. (Blanco et al., n.d.)

Las personas con EM pueden ver que su participación ocupacional se ve limitada, sin embargo, esto va a ser un proceso diferente en cada persona. Cada persona denota un sentido distinto al proceso de su condición de salud. Los factores físicos, psíquicos y sociales que se verán repercutidos por la EM pueden llevar a disminuir la participación de la persona y a la frustración por no poder llevar a cabo las actividades que se realizaban con anterioridad, por ende, es importante la resignificación de las ocupaciones, considerando los factores contextuales y personales, y en cómo estos inciden en la participación ocupacional.

4. Políticas públicas y Esclerosis Múltiple

Contextualizando la EM en Chile, es importante conocer cómo se desarrollan las políticas públicas entorno a esta condición de salud, ya que, en el caso específico de la EMRR, desde el AUGE existen prestaciones específicas para la enfermedad, dirigidas a diferentes momentos, desde el diagnóstico al proceso de rehabilitación. De acuerdo con esto, es importante poder clarificar ¿Qué se realiza desde las políticas públicas? Las prestaciones inician desde la confirmación del diagnóstico de EMRR, para esto, se basa en los criterios diagnósticos de Mc Donald (Orientación en Salud. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile., 2018), los cuales dicen que deben existir por lo menos dos lesiones que se puedan reconocer, pero como el inicio de la enfermedad es de forma insidiosa y no todas las personas cumplen con los criterios, de forma complementaria se utiliza test auxiliares para poder generar el diagnóstico (BarOr, et al, 2012, p. 1 – 21), realizando evaluaciones de resonancias magnéticas, estudios de líquido cefalorraquídeo y potenciales evocados, dentro de las prestaciones que se incluyen existen consultas médicas con especialistas, exámenes de sangre e imagenología, consultas o control con psicólogo, desde el momento de la sospecha de la enfermedad, existen 60 días para realizar la confirmación del diagnóstico dentro de los plazos establecidos previamente por GES, donde además se especifica que existe un arancel de \$700.990 el cual es entregado cada vez que se necesite realizar dicho proceso (Orientación en Salud. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile., 2018). Luego de confirmado el diagnóstico, se procede a trabajar en el tratamiento de la sintomatología, existe un tratamiento farmacológico y uno no farmacológico, para este último, se incorporan consultas médicas con especialistas, exámenes de sangre, orina e imagenología, consulta o control por enfermera, matrona, psicólogo o nutricionista, además de incluir medicamentos antiinflamatorios no esteroideos; dentro del tratamiento farmacológico se considera el tratamiento de primera línea, el cual además de contar con exámenes de sangre, orina e imagenología y consultas médicas de especialista, consulta o control por

enfermera, matrona, psicólogo o nutricionista, incluye medicamentos específicos para el tratamiento los cuales son Interferón beta 1b, 1a o Acetato de Glatiramer (Bar-Or, et al, 2012, p. 1 – 21), de dichos medicamentos no todos reaccionan de la misma forma en las personas y no todos están encargados de tratar las mismas cosas (progresión, recaídas o discapacidad), existiendo medicamentos más idóneos que otros, de acuerdo a las garantías de oportunidad, desde que se confirmó el diagnóstico hay 30 días para que se inicie el tratamiento, presentando también protección financiera, otorgando al tratamiento no farmacológico mensualmente \$32.450 y para el tratamiento farmacológico \$701.540 que también debe ser entregado de forma mensual (Orientación en Salud. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile., 2018). Para el tratamiento de los brotes, las prestaciones abarcan consultas médicas con especialistas, días cama por hospitalización (dentro de los motivos generales de hospitalización, está la administración de los medicamentos y el tratamiento de déficit neurológicos agudos que generen impacto en la autovalencia o riesgo vital), exámenes de sangre, orina e imagenología, consulta o control por enfermera, matrona, psicólogo o nutricionista, atención kinesiológica integral además de incluir tratamiento con corticoides (Metilprednisolona y Prednisona). Es importante destacar que desde la guía clínica del Ministerio de Salud, no se especifica que se incorporen prestaciones de TO para el manejo del brote, siendo que dentro de las sintomatologías que se presenta y considerando las causas más comunes de hospitalización en los brotes, el/la terapeuta ocupacional pueden suscitar una gran ayuda durante el proceso de acuerdo a los conocimientos que se poseen en el trabajo con déficit neurológicos o sobre todo en la autovalencia de la personas (Bar-Or, et al, 2012, p. 1 – 21), además de la sintomatología clínica los brotes van a interferir la participación ocupacional activa de las personas, eje que también va abordar la TO, según lo que refiera el/la usuario/a en donde se sienta limitado/a al acceso o desarrollo de sus actividades de forma independiente.

Por otra parte, las garantías de protección financiera cada vez que se produzca un brote deberán entregar un arancel de \$1.302.720 para el tratamiento (Orientación en Salud.

Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile., 2018).

Por último para el tratamiento de rehabilitación, dentro de las prestaciones existirá consulta médicas con especialistas, exámenes de orina, consulta con fonoaudiología, atención integral de Terapia Ocupacional, evaluación y atención kinesiológica integral, consulta con psicología, además de incluir medicamentos como Baclofeno, Modafinilo y Oxibutinina dirigidos al tratamiento sintomático durante el proceso, también se especifica que la rehabilitación debe estar orientada al manejo de la fatiga e intolerancia al calor, espasticidad y contracturas, ataxia y temblor, disfunción del tracto urinario, disfunción intestinal, disestesia y parestesia, pérdida de capacidad cognitiva y su correspondiente seguimiento, debiendo ser llevado a cabo por un equipo interdisciplinario (Bar-Or, et al, 2012, p. 1 – 21); para esto cuenta con una protección financiera de \$36.930 que será entregada de forma mensual.

A modo de contrastar la información entregada, es preciso poder analizar desde las mismas políticas públicas que se va a considerar como la intervención que debería realizar desde la TO, la cual debería incorporar la evaluación de las actividades básicas de la vida diaria, además de aspectos como la rehabilitación funcional física y mental (Biblioteca Nacional del Congreso de Chile, 2015, p. 4). Al mismo tiempo es necesario reflexionar sobre la especificidad de la prestación por parte del GES, ya que, se segregan aspectos fundamentales para poder comprender a una persona como lo es su contexto, la participación ocupacional, el desempeño ocupacional, etc., que van a adquirir gran importancia en cómo se construye el sujeto, en base a su historicidad y sus vivencias. Además de la experiencia de los/as investigadores/as, se ha vivenciado que TO cumple con un rol que se encuentra principalmente dirigido a la rehabilitación de la esfera física, dejando de lado factores como los contextos significativos, la construcción socio histórica, la identidad, las ocupaciones de la persona, su participación ocupacional, entre otros. Por lo que es necesario cuestionarse si desde esta especificación que se realiza en lo que debe contener una intervención de un TO ¿Qué ocurre en la práctica? ¿Por qué no

se abarcan todas las áreas mencionadas? y ¿Por qué sólo se le da importancia a una esfera en particular? También es necesario poder precisar, que de acuerdo con la investigación que se realizó de diversos estudios sobre la intervención de TO en personas con EM, la información que fue posible recopilar, también confirma que actualmente el rol del TO se centra solo en un aspecto de la persona, principalmente físico.

IV. MARCO METODOLÓGICO

En el siguiente capítulo, en el marco metodológico se dará a conocer en primera instancia el tipo de estudio que se realizará en esta investigación analizando su interpretación y el por qué se ha considerado este estudio para esta investigación.

Además a continuación se presentan los alcances de la investigación que se considerarán en esta, para poder contextualizar y guiar la información que será abordada desde un paradigma constructivista, el que permite visualizar a la persona y las construcciones que forman parte de su vida dentro de su contexto y cómo éste ha transformado a partir de las relaciones que se van estableciendo dentro de la cotidianidad, es por esto, que se selecciona a dos personas con EMRR, además de considerar los criterios de inclusión y exclusión con la finalidad de especificar la información requerida para esta investigación, realizando cuatro entrevistas semi estructuradas, se realiza una inicial donde se abordan temáticas más generales y luego se realiza otra, con la finalidad de poder recabar mayor información específica del cómo la persona ha interpretado este PA y poder visibilizar las prácticas que se llevan a cabo desde TO con estas personas.

Por último, desarrollar las consideraciones bioéticas que se han presentado dentro de esta investigación salvaguardando la información entregada por las personas entrevistadas con EMRR.

1. Tipo de estudio

El tipo de estudio que se realiza en esta investigación será de tipo cualitativo, el que se “caracteriza por la utilización de técnicas que permitan recabar datos que informen de la particularidad de las situaciones, permitiendo una descripción exhaustiva y densa de la realidad concreta objeto de investigación.” (Rodríguez, Gil y García, 1996). Siendo lo

señalado anteriormente como la interpretación y análisis de la información en base a las variables de cada persona, su contexto natural y la observación, comprendiendo cada proceso subjetivo como único y particular de cada ser humano y no reduciendo la información a una estructura cuantificable para luego ser estandarizada. El propósito principal es desarrollar una visión global de la persona y sus componentes, involucrando todos los aspectos, siendo así estos, como la condición de salud, los brotes, sus posteriores secuelas, interacciones con su contexto, y como la narrativa de estas personas se reconstruye a partir de las experiencias que se contemplan en esta investigación siendo fundamental la propia realidad de cada persona.

2. Alcance de la investigación

El alcance que tendrá la investigación será interpretativo, “se entiende que el sujeto que comunica no sólo expresa aspectos de su propia subjetividad, también presupone, y en cierto modo expresa aspectos de las subjetividades con las que se vincula en el proceso de comunicación” (Bautista, p. 46, 2011) el cual nos va a permitir comprender los significados que los mismos participantes le otorgan a su realidad, específicamente cómo han construido el PA que viven o vivieron con terapeutas ocupacionales y así poder entender desde sus propias narrativas el significado que le otorgan a su participación, al vínculo y a los distintos elementos que lo componen. Para lograr esto es necesario que los/as investigadores/as tengan una postura neutra frente a lo expresado por los participantes con respecto a sus realidades y construcciones, lo que se relaciona directamente con el enfoque que tiene la investigación.

3. Enfoque de la investigación

Esta investigación se posiciona desde un paradigma constructivista el cual nos permite comprender la realidad como “comprensibles en la forma de construcciones metales múltiples e intangibles, basadas social y experiencialmente” (Guba y Lincoln, p. 128, 2002) el cual permite observar al sujeto de forma no lineal con sus componentes

contextuales y construcción socio histórica que estarán relacionados con la experiencia que se construye a través del tiempo. Considera entonces que la persona está construida por las experiencias vivenciadas en su entorno.

Por tanto, la investigación y sus resultados se construirán socialmente por parte de los investigadores, a través de la interpretación de la experiencia de personas con EMRR.

4. Diseño muestral

La selección se realiza de forma intencional en su modalidad opinático que dice “que el investigador selecciona los informantes que han de componer la muestra siguiendo un criterio estratégico personal” (Ruiz, 2012, p. 64), es por esto que se buscarán participantes por medio de las redes que tengan los/as investigadores/as.

Los participantes de la investigación serán dos personas con EMRR que asisten o asistieron a TO por al menos a cinco sesiones. Se decide cinco sesiones mínimo ya que es un tiempo estimado donde ya se puede haber generado un vínculo terapéutico, facilitando la interacción dentro del PA y conocimiento de la profesión y su quehacer.

5. Estrategias de muestreo

El primer acercamiento realizado con las personas ocurrió el día 30 de mayo, en donde se asiste al día mundial de la EM, que fue llevado a cabo en el frontis del Palacio de la Moneda. En esta instancia se registran datos con posibles participantes para posteriormente poder realizar el contacto y conocer si cumplen con los criterios de exclusión e inclusión y si desea participar de la investigación.

El segundo contacto es con cada persona en particular por medio de los datos que haya indicado anteriormente (número de teléfono o correo electrónico) en donde se explica

brevemente la investigación y se consulta si tienen interés de participar, para agendar una reunión de acuerdo a los tiempos disponibles que tenga.

Posterior a esto, por medio de redes sociales se consulta a grupos de personas con EMRR a quienes se les explica de la investigación, y se consulta por quienes tienen interés de participar para luego conversar de forma particular con cada persona y ver si cumplen con los criterios de inclusión y exclusión.

Finalmente, por medio de contactos personales de los/as investigadores/as, se buscan posibles participantes a quienes se les explica la investigación, para conocer su interés por participar.

Posterior a esto se realizarán dos reuniones con cada persona donde se aplica una entrevista semi estructurada, el tiempo de cada entrevista no debe sobrepasar una hora y treinta minutos.

Cabe destacar que las personas seleccionadas para realizar las entrevista semi estructurada, deben tener las siguientes consideraciones para ser incluidos dentro de esta investigación, siendo; personas con EMRR que hayan asistido o asisten a TO y que sean personas mayores de 18 años de edad, cumpliendo estos tres criterios se les incluye en esta investigación; no así las personas que no deseen participar del estudio y personas que hayan asistido a menos de cinco sesiones de Terapia Ocupacional, siendo estos los criterios de exclusión.

6. Técnicas de producción de información

En la investigación presente se utilizó solo una técnica de producción de información, la cual es la entrevista semi estructurada, se entiende que “Las entrevistas semi estructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la

libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información.” (Hernández et. al., 2014) permitiendo que la persona pueda expresar su experiencia de manera amplia y con sus áreas de mayor importancia relacionada al PA que los investigadores interpretarán, debido a esto se realizan dos entrevistas a cada persona, permitiendo que en la segunda se abordan temáticas en mayor profundidad.

La utilización de la entrevista semiestructurada para esta investigación se plantea principalmente por la posibilidad que presenta esta misma de que la persona se exprese de manera libre sobre la temática guiada por el investigador, generando así información subjetiva de la persona, enfocada en las distintas áreas que la componen, desde donde se podrá interpretar y analizar los datos referidos en función de buscar las respuestas pertinentes al problema de investigación.

7. Técnica y procedimiento de análisis de información

Para esta investigación se realiza el análisis por categoría, el cual “tienen por objeto elaborar y procesar datos relevantes sobre las condiciones mismas en que se han producido aquellos textos, o sobre las condiciones que puedan darse para su empleo posterior”. (Piñuel, 2002)

Por tanto, se realizará una interpretación, permitiendo así la construcción de un nuevo conocimiento como resultado de la investigación basado en los datos o experiencias entregadas por los entrevistados.

El análisis de la información busca visibilizar las prácticas actuales desde la TO con personas diagnosticadas con EMRR para así ahondar y segmentar las áreas que se están omitiendo y así determinar las prácticas relevantes de la TO en el PA de personas con EMRR

8. Consideraciones éticas

Las consideraciones bioéticas que se contemplaron dentro de esta investigación es que se les permite a los participantes que se puedan retirar del estudio en caso de que ya no deseen participar, se les respeta la privacidad de la información entregada por los/as participantes, existiendo acuerdos de confidencialidad en el manejo de los datos y se le entrega un consentimiento informado a cada participante, el cual posee un lenguaje formal y comprensible, en dónde se especifican la forma en que se recopila y maneja la información entregada.

V. ANÁLISIS

A continuación, se realizará un análisis por categorías las cuales son recabadas del discurso de cada entrevistada, con la finalidad de poder comprender de manera más profunda nuestro tema de investigación. Se consensuó en seis categorías las cuales son; red de salud, equipo de trabajo, proceso de abordaje centrado en la persona, vínculo, percepción de salud y participación ocupacional, las que se abordarán desde el paradigma de esta investigación, vinculándolo a las vivencias desde la propia narrativa de las personas entrevistadas, evidenciando las experiencias de la realidad y los sustentos teóricos correspondientes a los que enmarcan los PA de el/la terapeuta ocupacional donde generan espacios discursivos dentro de la reflexión por parte de los/as investigadores/as, y de las entrevistadas.

De acuerdo a esto, es preciso iniciar con la red de salud, la cual va a contemplar el sistema tanto público como privado, las experiencias que han tenido las entrevistadas frente a su condición de salud relacionada con la atención que han recibido, la información entregada con respecto al AUGE, y cómo ha influido en su calidad de vida las prestaciones que son ofrecidas dentro de la canasta.

Para esto, es preciso poder comprender como es la relación que existe con las redes de salud desde el mismo diagnóstico, pues para poder ingresar al AUGE, es necesario cumplir con criterios específicos y con exámenes:

Los criterios diagnósticos de Mc Donald dicen que deben existir por lo menos dos lesiones que se puedan reconocer, de forma complementaria se realizan evaluaciones de resonancias magnéticas, estudios de líquido cefalorraquídeo y potenciales evocados, y dentro de las prestaciones que se incluyen existen consultas médicas con especialistas, exámenes de sangre e imagenología, consultas o control con psicólogo (Orientación en Salud. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile., 2018)

De acuerdo con lo señalado, comprendemos que el proceso de diagnóstico es complejo, debido a que se necesitan diversos exámenes y múltiples intervenciones, incluyendo además, como requisitos que dichos estudios sean llevados a cabo en algún Centro Médico el cual se encuentre dentro de la red de salud, que según lo vivenciado por la entrevistada 1 “aunque uno va con todos los papeles, tienen que ver si realmente uno tiene la esclerosis múltiple, aunque lo diga alguien, pero como no es de la red, no vale, tienen que hacer los estudios de nuevo” (Entrevistada 1, 2 de octubre, 2018), siendo preciso preguntarse ¿es realmente necesario que la persona tenga ser sometida nuevamente a todos esos procedimientos?, para nosotros la respuesta es no, para qué exponer a las personas nuevamente a procedimientos de este tipo, ya que todo esto le produce un desgaste emocional, físico, económico que afecta a nivel familiar y que lógicamente es innecesario, y que luego impacta en la calidad de vida. Como la entrevistada 1 refiere “la evaluación del Barros Luco fue como del terror, pero hay que pasar por ella para llegar a este sistema que con esa gratuidad” (Entrevistada 1, 2 de octubre, 2018) entendiendo que este sistema de salud busca mejorar el bienestar de las personas, no considera aspectos tan importante como lo es la calidad de vida que se puede ver reflejado más allá de los exámenes que se soliciten, pues al ser parte del sistema público de salud debió volver a evaluarse en el Hospital Barros Luco, en donde además de la incomodidad por la que debía pasar ocurrió que:

Hay una parte que dice esclerosis múltiple, así como un pasillo, y no hay ninguna silla, y la esclerosis múltiple, yo resisto muy poco de pie (...) entonces yo fui con otra monjita y dije -ay me voy a sentar en el suelo porque si me están doblando las piernas-, entonces fue y pidió una silla (Entrevistada 1, 2 de octubre, 2018)

Queda demostrado en cuanto al mismo servicio que se entrega por parte del sistema público, pues, en el caso de la entrevistada 1 el lugar donde ella se encontraba era un área específica para personas con EM, pero no se tenía la consideración mínima frente a las propias necesidades que puede tener el/la usuario/a, dentro de la sintomática que presenta esta condición de salud, es posible saber cómo deberían estar acomodados los espacios para estas personas, pero por el contrario, no existe ni siquiera una sala de

espera, como tampoco un espacio para que puedan descansar los/las usuarios/as. Por esto, surge la pregunta ¿se busca entregar salud considerando la calidad de vida? O ¿solamente cumplir con las normas del MINSAL? Acorde a esto, la entrevistada 1, vivió una experiencia que permite vislumbrar de forma más clara las respuestas a las preguntas anteriores debido a que:

Hay un protocolo con el tema de los medicamentos, y a pesar que lo mío había partido agresivo y con los medicamentos de segunda generación, yo tenía que pasar al sistema público, por la primera generación en un brote, un deterioro, pa pasar a segunda generación, tonces tuve que vivir eso, y creo que estuvo demás, o sea, ese retroceso... en el fondo si no hubiera estado en el sistema público no lo hubiera tenido (Entrevistada 1, 2 de octubre, 2018)

En el caso de ella, se vio en la obligación de tener que pasar por un brote, para poder llegar a los medicamentos de segunda generación que eran los que necesitaba, implicando que habría repercusiones en su salud, calidad de vida y bienestar, con el fin de poder cumplir con los protocolos establecidos, entonces ¿será indispensable que una persona experimente una situación que afectará su salud solo por cumplir protocolos? Asimismo, los/las usuarios/as se dan cuenta de estas situaciones, como le ocurrió a la entrevistada 1:

Ahí entendí recién, ya le digo yo y... eh ... hm parte como esta cosa más de protocolo dice tal cosa, yo lo encontraba increíble (...) para el sistema somos un número, pero para mí era mi vida, o sea, un retroceso que no sabía hasta donde podía ser, eh... Pero había que hacerlo nomás porque plata tampoco había como pa' decir no no no me lo sigo haciendo yo sola (Entrevistada 1, 2 de octubre, 2018)

Así, como ella logra darse cuenta de la situación en la que se encuentra al ser parte del sistema público de salud, también pudo tener la experiencia desde el sistema privado, en donde se refiere que “el sistema privado, me ayudado a conocer este medicamento que me ayuda a caminar, que si me pasa algo yo pido hora y pronto puedo ir” (Entrevistada 1, 2 de octubre, 2018). En relación a esto es pertinente visibilizar diferencias que existen en ambos sistemas, pero esto no implica que uno sea mejor que otro, ya que, como es la

experiencia por la que tuvo que pasar la entrevistada 2, en donde “la información que te dan igual es como súper básica es cómo -mira vas a tener una canasta, esta canasta te incluye tratamiento y te incluye estas consultas- y ya ahí como revisa la página tal y ya...” (Entrevistada 2, 2 de octubre, 2018) demostrando que por parte de ambos sistemas existen falencias de distinto índole, como refiere la entrevistada 1, es posible que tenga horas médicas cuando ella lo requiera, pero el trato hacia la persona es distinto como lo señala la entrevistada 1 “cuando entro el doctor le digo mire lo que pasa .. yo estoy bien con un trato bien despectivo, es que sabe... y bien pesado entonces la otra monjita le hablo y él era como no una superioridad muy increíble cosa de tema privado no vi” (Entrevistada 1, 2 de octubre, 2018) pero es posible darse cuenta de otras deficiencias que existen en el sistema privado, debido a como le ocurrió a la entrevistada 2:

Me lo venden como un neurólogo especialista en Esclerosis Múltiple, así que yo feliz de la vida, como ah ya que bueno me va atender un médico, pero cuando llego y cacho que él no cacha tanto de Esclerosis Múltiple como incluso la doctora que me había diagnosticado empieza a ser como mmm... esto está muy raro... (Entrevistada 2, 2 de octubre, 2018)

Esto también repercute dentro del mismo tratamiento que recibe la persona, en la falta de expertos para las dudas y consultas que puedan tener, y en la rotación del personal como también le tocó experimentar a la entrevistada 2:

Yo llego un día y a la siguiente vez ya tenía otro neurólogo y es como ¿oye y el otro? - no ya no está- (*silencio*) y todo el seguimiento, o sea yo traía mi... le venía a mostrar los estudios que me pidió - ya si yo los puedo revisar, pero ahora hazte otro porque el nuevo neurólogo pide sus propios exámenes (Entrevistada 2, 2 de octubre, 2018)

Lo que va a dificultar el tratamiento y el seguimiento, como le había ocurrido a la entrevistada 1, también tuvo que exponerse a otros procedimientos con la finalidad de confirmar, pero sin considerar las incomodidades, lo que beneficiara sus tratamientos, sin importar como se puede ver afectada su calidad de vida, generando que visibilicen diversas falencias que presenta el sistema de salud,

Empiezo a entender más como el sistema y ahí me entero que hay otros prestadores en la misma, pido un cambio -no ya no porque ya botamos a todos los prestadores y ahora solo es este y ahora sólo un neurólogo y ahora - ahí empiezas a verle ya como todo lo... los defectos a la ley (Entrevistada 2, 2 de octubre, 2018)

Los problemas o dificultades que se pueden encontrar, van más allá de la atención entregada, ya que, de acuerdo a la misma información con respecto a que significa el AUGE, cómo funcionan las canastas de salud, pues la entrevistada 2 señala que “Yo tuve que averiguar todo” (Entrevistada 2, 2 de octubre, 2018), por lo que tampoco existe una persona que se dedique a explicar a qué corresponde la canasta, cuáles son las prestaciones y los prestadores, por lo que no se promueve el mantener a las personas informadas, perjudicando sus procesos, por no estar en pleno conocimiento de sus beneficios.

Según lo que fue posible conocer en las entrevistas, un punto que ha sido dejado de lado por el mismo sistema de salud sea público o privado, es que, en ambos casos, no se tiene una conciencia plena de cómo es la calidad de vida de quien debe recibir el tratamiento, a la entrevistada 1 refiere que las prestaciones que ha recibido “favorecen la parte como medicamento, pero calidad de vida, no, no está incorporado para nada” (Entrevistada 1, 2 de octubre, 2018) lo que permite comprender que se entregan atenciones que van solo referidas a la parte sintomática de lo que significa vivir con EMRR, pero no es considerado el cómo se está llevando a cabo esto en las personas,

El tratamiento yo estoy con [REDIF 15 min 20 seg] que es, es eh... bueno inyectado vía subcutánea, y son 3 pinchazos a la semana la dosis que yo ocupo, y el [REDIF 15 min 30 seg] genera como una especie de cuadro pseudo gripal que le llaman, y además hace como a mí por lo menos una exacerbación de los síntomas (Entrevistada 2, 7 de septiembre, 2018)

Esto recalca el enfoque existente, donde el tratamiento que se entrega es centrado en la sintomatología sin considerar cómo se verá afectada la calidad de vida, como es el caso de la entrevistada 1 “igual tomo harto medicamento fuera de la droga que da el AUGE” (Entrevistada 1, 28 de agosto, 2018) dando cuenta, que pese a tener que pasar por

periodos donde además de la sintomática propia de la EMRR, deben enfrentar las manifestaciones que generan los mismo medicamentos, que además es necesario complementar con otros fármacos que puedan ayudar en el bienestar diario de la persona, que según lo planteado por la entrevistada 1 “la calidad de vida es super importante, porque no, no es lo mismo y eso le ayuda no solo al paciente, sino al entorno” (Entrevistada 1, 28 de agosto, 2018) por esto es necesario preguntarse ¿Qué tanto se considera a la persona como parte del tratamiento? ¿Se ve la calidad de vida dentro del tratamiento que se entrega? ¿Qué tanto se facilita el proceso para las personas con EMRR? Más allá de los medicamentos, y de las atenciones, es relevante preguntarse por cómo se incorpora vivir con una enfermedad crónica, la que te acompañará para el resto de la vida y que te generará cambios en el diario vivir, esto lo señala la entrevistada 2

ahora tengo que ir a visitar a mi médico, que mi médico me autorice a salir, si necesito más dosis de medicamento, pedir un adelanto, hablar con la ISAPRE, convencerlos de que me den el adelanto, que hagan el trámite en el tiempo que necesito (Entrevistada 2, 7 de septiembre, 2018)

Lo que genera cambios en cómo la persona enfrenta su propio proceso, donde la red de salud puede ser beneficiosa o ser una desventaja en cómo se enfrenta a la constante toma de medicamentos, los posibles temores de que ocurra un brote, en cómo puede llegar a afectar a su familia, pero según lo que es posible inferir de lo relatado por la usuaria, la red de salud no es precisamente un facilitador para poder sobrellevar la enfermedad generando un mayor cambio en la vida de las personas.

Al inicio de la investigación la red de salud no se consideró relevante, pero durante el transcurso de la realización de las entrevistas nos dimos cuenta que si tiene influencia directa en la intervención de terapia ocupacional y que las entrevistadas lo evidencian en su relato, debido a que la atención en el sistema público y privado difieren en la calidad, debido a que en el sistema público existe escasez de horas médicas, el trato de los profesionales hacia las personas son configurados en una relación asimétrica, generando

brechas donde estas se perciben inferior en relación al profesional; en el sistema privado existe mayor rotación de los profesionales lo que perjudica el lineamiento del abordaje que se está realizando y desfavorece el vínculo terapéutico. También el AUGE promueve tratamientos paliativos, pero no se enfoca en la calidad de vida, ni en la atención que entrega, perjudicando así el proceso de rehabilitación de las personas. De la misma forma también tendrá relevancia el equipo de trabajo que se verá influenciado por el sistema al cual pertenezca (privado o público), para esto se va comprender el equipo desde la mirada de la persona, y la percepción que poseen frente a la intervención realizada por los distintos profesionales que conforman dichos equipos, asimismo poder visualizar si es posible que el/la usuario/a pueda llegar a observar cómo es la relación existente, demostrando si se genera un trabajo colaborativo o no. Para esto se ha planteado anteriormente que el trabajo en equipo visto desde el PA debe ser desde un equipo transdisciplinario los cuales no solo incorporan a las distintas profesiones y sus saberes, sino que también van a incluir a los familiares, colectivos y a la misma persona, existiendo un propósito y un objetivo en común, para poder lograrlo deberá existir una comunicación fluida, cercana y colaborativa entre las distintas partes que conformarán dicho equipo. Por esto, es necesario poder visibilizar desde la propia experiencia como se observa la relación entre profesionales y la persona, desde su mirada. De acuerdo a las vivencias de la entrevistada 2, refiere haber tenido una buena experiencia con su equipo debido a que:

O sea, el brote que me dio, me lo atendieron en la Clínica Alemana y la verdad creo que una de las cosas que tiene como ventaja esta clínica es como la sincronía en que trabajan todos los médicos, como que el médico que venía a visitarme ya conocía mi expediente (...) entonces eso para mí hacía como que todo funcionara como ... como eso como en sincronía y yo tuviera confianza (Entrevistada 2, 7 de septiembre, 2018)

Con lo señalado anteriormente, es posible inferir la relevancia que tuvo para el proceso de la entrevistada, el que los profesionales mantuvieran una comunicación fluida entre ellos, que todos estuvieran al tanto de su situación de salud, generando en ella la

confianza en las personas con las que estaba trabajando. Además, según lo referido por la entrevistada 1:

Esta doctora me mantiene con muchos especialistas, y no es como... como una oda a la enfermedad, sino que me mantiene bastante estable en muchas cosas, entonces ahí también tengo clarísimo que mi condición sería muy distinta si no estuviera con este equipo médico (Entrevistada 1, 28 de agosto, 2018)

Lo que demuestra es cómo la misma persona logra darse cuenta de la importancia de trabajar en equipo de manera colaborativa, con comunicación directa y fluida, comentando lo beneficioso que es para ella y la relevancia que adquiere desde su punto de vista en su proceso de rehabilitación. Que según lo que fue posible investigar con respecto a las especificaciones de las prestaciones indicadas por el AUGE, refiere que la rehabilitación debe “incorpora a todos los profesionales de la salud, por lo que teniendo en consideración los motivos generales de hospitalización” (Bar-Or, et. al, 2012, p. 19), lo que incrementa la necesidad de que los equipos de trabajo incorporen a todos los profesionales, demostrando así la relevancia que adquiere cada disciplina durante dicho proceso, pese a esta especificación, se señala que debe “ser llevado a cabo por un equipo interdisciplinario” (Bar-Or, et al, 2012, p. 1 – 21), pero desde esta perspectiva, se limita la participación que tendrá el/la usuario/a, dentro de su propio proceso, restando importancia a su propia opinión, siendo precisamente la persona quien tiene pleno conocimiento de sus necesidades, de lo que puede llegar a requerir y a donde se debe enfocar en la intervención. Además, creemos que se debiese incluir a la familia, a la comunidad, a colectivos, a agrupaciones de usuarios, ya que favorece un abordaje holístico desde los distintos posicionamientos que todos los involucrados aportan al proceso que se está viviendo, pues no solo se va a tener una visión desde el conocimiento técnico sino también desde las vivencias personales y el cómo es percibida esta condición de salud. Además de la configuración del equipo, es importante destacar que es vital el trato de estos equipos con la persona y no que solamente se pueda ver el trabajo en conjunto, por esto según lo vivenciado por la entrevistada 1:

yo me hospitalizo en la parte de... quimioterapia, tonce tenían un trato como muy acogedor porque va con quimio por oncología, para haber sido como los no expertos han sido excelentes profesionales pero este grupo expertos en esclerosis, fue... no no fue muy acogedor que digamos tonce si hay una diferencia grande (Entrevistada 1, 2 de octubre, 2018)

Por lo que el trato dependerá de cada equipo en particular, pero siempre será más beneficioso para la propia persona, que el vínculo que se genera, permita demostrar una cercanía, considerando el caso de la EMRR, el tiempo que deberán compartir será durante muchos años, adquiriendo mayor relevancia el vínculo formado. De acuerdo con esto, el equipo transdisciplinario, debe poseer una comunicación fluida, la cual no debe ser solamente entre profesionales, sino que tiene que ser un abordaje centrado en la persona, es decir, definir en conjunto la problemática y objetivos de trabajo, realizar reevaluaciones conjuntas, que la persona pueda incorporar propuestas o sus estrategias cotidianas, entre otros; por esto es fundamental considerar al usuario durante todo el proceso, algo que para la entrevistada 1 le fue posible ver durante sus sesiones, “al principio la kine me decía -¿cuál es tu objetivo?” lo que significaba que le permitía a ella estar a cargo de su propio proceso, solicitar y referir cual son las necesidades que ve, otorgando una forma distinta de construir la rehabilitación.

La dificultad se encuentra cuando, el equipo de trabajo comienza a segmentar a la persona, a limitar los saberes sólo al profesional, que fue lo que le ocurrió a la entrevistada 1, pues las intervenciones se comenzaron a dar:

Totalmente por separado, con el kine... con el terapeuta anterior tenían reuniones como a lo lejo' pero eran totalmente informales porque ello no lo tienen dentro de su espacio laboral ellos... o sea no lo facilita el el sistema (...) me decían nos juntamos para ver y vamos a ver esto, pero después era como... aparte era como bien bien marcado, así como extremidades superiores, más inferiores como que me cortaron por la mitad (Entrevistada 1, 2 de octubre, 2018)

Con esto es posible notar, la importancia que adquiere para la usuaria, el que exista comunicación entre los integrantes del equipo, se valora la existencia de reuniones en

donde se pueda discutir sobre la situación de cada persona, en donde se asigne un tiempo totalmente dirigido en pro de la rehabilitación de una persona, donde se puedan conversar sobre avances, retrocesos, planes y objetivos, que además posteriormente puedan ser presentados a el/la usuario/a, para que efectivamente pueda desarrollar un rol activo, el equipo debiese considerar los aportes de la persona desde un inicio y no presentar un plan elaborando a priori. Así como los/las usuarios/as, logran percatarse del trabajo en equipo, también identifican cuando ocurren cambios, cuando la dinámica es diferente y no solo con la persona, sino que, entre el mismo equipo, como lo vivenció la entrevistada 1: “se supone que ustedes se juntan como equipo multidisciplinario y ven que me hace mejor” (Entrevistada 1, 2 de octubre, 2018), esto nos permite reflexionar frente a la participación fundamental que posee el usuario, debido a que será él o ella quien se dé cuenta de lo beneficioso o desventajoso que puede resultar un proceso, si no es llevado a cabo con la inclusión de cada participante que se debe considerar dentro del proceso de abordaje visto desde un equipo transdisciplinario.

De acuerdo con lo que fue posible conocer en nuestras experiencias prácticas y con el relato de las entrevistadas, hemos podido notar que no existen equipos transdisciplinarios, si no que en su mayoría son multidisciplinarios y en algunos casos interdisciplinarios, dificultando así los procesos de rehabilitación de cada persona. Dentro de las oportunidades que se da al participar en un equipo transdisciplinario es el poder generar una visión que permite materializar la voz del usuario siendo este un participante activo en el proceso de abordaje de Terapia Ocupacional, que se basa en lo que la persona refiere como importante de contemplar, y además con un enfoque en el cual el/la usuario/a tenga un rol protagónico, favoreciendo un abordaje integral, mediante una relación horizontal.

La ocupación, los valores y creencias de la terapia ocupacional apoyan un enfoque centrado en la persona, enfatizando siempre su responsabilidad y participación activa a lo largo del proceso terapéutico. Facilita el empoderamiento y la conexión con la sociedad como parte de un plan individual de recuperación (Plata, 2012, p. 64)

Es fundamental abordar los elementos que la persona indique que tienen mayor relevancia, esto hace que sea personalizada y que tenga sentido para el usuario como refiere la entrevistada 2 que señaló su terapeuta “si tú necesitas tomar fotos, te vamos a preparar para que puedas volver a tomar fotos, entonces eso como que me parecía más útil” (Entrevistada 2, 7 septiembre, 2018), donde refiere que el hecho de abordar lo que ella considera relevante le hace sentido y le es “útil”.

Por lo que es necesario abordar los aspectos que son importantes para la persona, y así se generará mayor motivación para el/la usuario/a dentro del PA,

Considerando que el desempeño y la participación ocupacional son interdependientes con la motivación por el hacer, las capacidades y los patrones de organización del hacer en rutinas y roles, el terapeuta debe abordar estos aspectos en forma integrada respondiendo a la priorización de necesidades ocupacionales de las personas o colectivos de acuerdo a su historia y experiencia vivida en ella. (De las Heras, 2015, p. 133)

La intervención centrada en la persona debe tener en cuenta las experiencias que ha vivenciado la persona y su historicidad. Para considerar estos elementos es importante que el abordaje se realice en conjunto, o sea que los objetivos se puedan plantear junto al usuario, como indica la entrevistada 2 “Yo creo que los objetivos los hicimos entre las dos” (Entrevistada 2, 7 septiembre, 2018) también la entrevistada 1 lo evidencia:

Siempre desde los objetivos me decía yo puedo ofrecer esto desde la terapia ocupacional y creo que podríamos lograr esto, y usted qué elige? qué quiere? ¿le sirve o no le sirve?, la segunda en la que necesite intermediación, no po, ella fue con los objetivos propuestos, y la que la reemplazó yo ya la conocía y no trae las ganas, así como esquemáticas (Entrevistada 1, 28 agosto, 2018)

Del relato se desprende también que la poca personalización del abordaje no tiene sentido para ella, debido a que la terapeuta no tenía conocimiento de la historicidad de la usuaria, y sólo impuso lo que ella creía necesario de abordar. Creemos que es importante que se dé una instancia para conocer a el/la usuario/a, para que el abordaje tenga un

acercamiento y se aproxime a lo que identifica relevante la persona, como se refleja en el siguiente relato:

Nunca es como cada sesión igual a la otra, y cuando hubo una terapeuta que reemplazó a otra, que quería como ese protocolo, no me gusto y no fui nunca más, que no me gusta po, y yo no necesito, porque yo no necesito el protocolo porque soy demasiado atípica (Entrevistada 1, 2 octubre, 2018)

El abordaje es un proceso dinámico, donde los objetivos van variando, por ende es relevante considerar los cambios que tiene la persona y ser sensible a estos, realizando los ajustes pertinentes en las sesiones, “salió desde la necesidad que voy teniendo en el día a día, creo que eso igual es importante” (Entrevistada 1, 2 octubre, 2018), considerando lo anterior es importante que el/la terapeuta tenga la capacidad de flexibilizar en cada proceso de abordaje con la finalidad de poder ir respondiendo a los requerimientos de las personas con EMRR que se van visibilizando en lo cotidiano y en las experiencias que se van construyendo. Además

La persona participa activamente en el establecimiento de objetivos, que son dotados de prioridad, hallándose en el centro de la evaluación y la intervención. A lo largo del proceso el terapeuta escucha y respeta sus necesidades, y le ayuda a tomar decisiones, siempre previamente informadas. Es necesaria la construcción de una alianza terapéutica como eje del proceso de intervención, donde el terapeuta está disponible para ayudarlo guiando, asistiendo o facilitándole la participación. (Plata, 2012, p.64)

Se debe contemplar a el/la usuario/a como un agente activo en su proceso de rehabilitación, a través de la construcción en conjunto de la intervención, por tanto el/la terapeuta debe saber escuchar a el/la usuario/a, y que se pueda generar un intercambio fluido en pro al bienestar de el/la usuario/a, como indica la entrevistada 1 “yo soy la que quiere llegar a tocar guitarra, yo soy la que quiere, entonces sí, y sé que la otra persona es la profesional, pero ella me tiene que ayudar con todo su, con todo lo suyo a esto” (Entrevistada 1, 2 octubre, 2018).

El/la terapeuta, por tanto, debe tener una mirada holística, y no reducir su quehacer a la funcionalidad de la persona, “ya mira esto te va a ayudar y vamos a recuperar tu caligrafía que te interesa, vamos a hacer lo que tú necesitas, más allá de que vamos a dejar a tu mano funcionando” (Entrevistada 2, 7 septiembre, 2018), donde refleja que el abordaje no se enfocó en un solo ámbito (funcionalidad).

Por tanto, el relato de las entrevistadas evidencia lo descrito en la investigación; donde se recalca la participación activa de el/la usuario/a en su proceso de abordaje, va a fomentar que la relación vincular entre terapeuta y usuario se fortalezca debido a que la persona puede sentirse relevante dentro de su propio proceso con un rol protagónico, promoviendo así la motivación por parte del usuario al generar este tipo de PA, generando un vínculo significativo que se entenderá como la relación afectiva que se construye entre la persona y la/el terapeuta ocupacional en el transcurso del tiempo que se configura según la experiencias que vivencian ambas personas. El vínculo por tanto se conforma cuando hay confianza y empatía y cuando ambas personas sienten seguridad en la relación.

Consideramos el vínculo terapéutico como un elemento fundamental en el proceso de abordaje. Se entiende por tanto que un vínculo cercano entre la persona y el profesional facilita el proceso de rehabilitación, dado que “un adecuado vínculo terapéutico puede asegurar el éxito del tratamiento, y, por el contrario, un vínculo débil puede llevar al fracaso del proceso”. (Fossa, 2012, p. 103). Por tanto el vínculo se construye en base a la experiencia que se tiene frente a el/la terapeuta como dice la entrevistada 2: ”si para mí la Terapeuta Ocupacional hizo como... o sea el poder estar en contacto con ella después para mí fue bastante bueno, porque me daba como confianza, como les contaba como que le tuve confianza a ella, y si tenía alguna duda de algún ejercicio, algún malestar como chiquito ahí le preguntaba” (Entrevistada 2, 2 octubre, 2018) donde se deja entrever que la entrevistada se sentía contenida y en plena confianza de realizar todas las

preguntas pertinentes relacionadas con su proceso de rehabilitación y con esto que el abordaje tenga sentido para el usuario.

El vínculo se da cuando la persona puede encontrar un espacio de confianza y de interés como relata la entrevistada 2 “su atención era de una persona que te interesa, más allá de un paciente que ves como por calendario y listo” (Entrevistada 2, 7 septiembre, 2018), también la entrevistada 2 indica “fue como ohh sí, si le intereso, si como que hay una importancia y hace que le tengas mucho más confianza, también como que ahh ya es mi amiga” (Entrevistada 2, 7 septiembre 2018) donde declaran la importancia de sentirse en un espacio cómodo donde la terapeuta brinde confianza, donde se ha construido en el tiempo una relación cercana y recíproca.

El vínculo terapéutico es una construcción, no se da de forma inmediata “el vínculo hace referencia a una ligadura afectiva existente entre el paciente y terapeuta, que se construye y reconstruye una y otra vez, que se fortalece y debilita constantemente a lo largo del proceso” (Fossa, 2012, p. 110). La relación no se da de forma lineal ni marginada de la historia de ambas personas, que tiene altos y bajos, ya que no siempre las personas coinciden, por lo que es importante fortalecer la relación si se desea mayor adherencia a la rehabilitación, de lo contrario se podría producir que la persona abandone su rehabilitación, como pasó con la entrevistada 1 “cuando hubo una terapeuta que reemplazó a otra, que quería como ese protocolo, no me gusto y no fui nunca más, que no me gusta po, y yo no necesito, porque yo no necesito el protocolo porque soy demasiado atípica” (Entrevistada 1, 2 Octubre, 2018), donde producto de la poca personalización del abordaje de TO y el vínculo débil que se dio entre ambas, la usuaria optó por no asistir más con la terapeuta, desfavoreciendo entonces el proceso de rehabilitación que estaba viviendo, lo que refleja un descontento por parte de la usuaria.

Se requiere de empatía para generar una buena relación, y que el/la terapeuta pueda entender la situación que está vivenciando la persona, como indica la entrevistada 2: “Si

fue buena, fue muy buena relación porque, como les decía yo fue como super, linda y fue ehh... como empática, comprensiva también, ehh no minimizaba las cosas ni tampoco las exageradas” (Entrevistada 2, 7 septiembre, 2018). Para entender la situación que vivencia la persona se requiere conocer el sentido que le da su condición de salud, pero también los aspectos biológicos de esta, para comprender y esclarecer el proceso que está viviendo la persona. La entrevistada 1 indica: “al menos me hacía saber que sabía mucho de la parte neurológica, entonces me tranquilizaba mucho” (Entrevistada 1, 2 octubre, 2018). Por lo que otorgar conocimiento técnico, no sólo esclarece la condición de salud, sino que también fortalece el vínculo a través de la confianza que se le da a la persona, por lo que se estableció que el vínculo era fundamental en el abordaje de TO, y a través de la narrativa de ambas entrevistadas hemos podido confirmar lo propuesto, ya que ambas coinciden en que haber tenido una buena relación con su terapeuta les generaba mayor interés, y les hacía sentido.

Es por eso, que el proceso vincular entre terapeuta y usuario facilita, que el profesional pueda entender la percepción de salud que tiene la persona, y que será comprendida desde el sentido que este mismo le otorga dentro de su subjetividad, en donde el contexto y las vivencias del presente generan una experiencia relevante en la percepción de salud.

Construir significados a partir de los acontecimientos, es la actividad básica de todo ser humano. Y todas las demás actividades vitales como pensar, sentir, hacer, etc. ocurren con respecto al significado que la persona le otorga a la situación y a sí misma en el contexto en el que se da (Rondina, 2011, p. 1)

Como se ha mencionado anteriormente, en la investigación la EMRR es progresiva por lo que las entrevistadas están en constantes cambios y/o transformaciones de su percepción de salud, y vinculándolo con la cita mencionada anteriormente, construir significados como lo es la condición de salud se genera a partir de los acontecimientos vivenciados y los cambios que se están produciendo.

Según las entrevistadas existe una gran diferencia entre la percepción de salud en el antes y después del diagnóstico, donde se puede destacar relatos como:

el antes y el después tiene mucho que ver con lo que perdí, y como la misma esclerosis me enseñó aaah... no verlo con el dolor sino como etapa cerrada, pero no fue una cosa de un día, yo voy a cumplir dos años 10 meses con esclerosis tonce tampoco llevo tanto (Entrevistada 1, 28 de agosto, 2018)

Como se puede entender esta nueva condición de salud que genera importantes diferencias en la vida de esta entrevistada, donde se puede dimensionar que se transforman muchas experiencias que afectan en el desempeño ocupacional de su vida cotidiana, como menciona una de las entrevistadas, “no perdí solo el ritmo para bailar, sino el ritmo de mi vida y como el control de eso” (Entrevistada 2, 07 de septiembre, 2018), esto influye de manera importante en el desarrollo del día a día de las personas, como se menciona se pierde el control del ritmo de vida que ya estaba establecido antes de estos nuevos cambios, en este caso la entrevistada dimensiona que esta condición de salud es limitante, ya que genera grandes diferencias en su forma de llevar la vida, generando una diferencia muy importante luego de esta nueva experiencia.

Por lo tanto, las vivencias generan una reconstrucción constante y el cómo se posicionan con esta condición de salud, siendo un proceso subjetivo y activo como menciona Kelly:

La construcción de la realidad es un asunto activo, creativo, racional, emocional y pragmático. Existen infinitas maneras de que la persona pueda interpretar su entorno, dependiendo de su imaginación, experimentación o ánimo. Las raíces de las interpretaciones que hace la persona de la realidad son tan emocionales como cognitivas. (Sebastiá,1989, p. 159).

Para nosotros como investigadores/as y las entrevistadas, existe una idea muy parecida en relación a la transformación que se genera luego del diagnóstico, donde se evidencia que existen cambios en todo ámbito de vida, que generan conocimientos realmente importantes como menciona la entrevistada:

entonces como súper súper súper shockeante como pensar que de verdad hay un momento en la vida que tu cuerpo no se va a mover, aunque tú se lo ruegues no lo va a hacer, y eso es que no me pasaba antes (Entrevistada 2, 07 de septiembre, 2018)

Si bien la entrevistada menciona que luego del diagnóstico o brote de la enfermedad se genera un proceso de reconstrucción de vida, no se está solo, ya que se reconoce a la familia y a los profesionales como personas importantes dentro de este proceso, debido a la inclusión que se realiza de ellos dentro del PA en el que genera cambios relevantes como menciona una de las entrevistadas, “de repente todo se detiene entonces la esclerosis si marca, no puedo no... no hablar de un antes y un después.. marca también desde... una forma de ser más tranquila” (Entrevistada 1, 28 de agosto, 2018). Es por esto que consideramos importante, tener claro que estos cambios producidos luego de un brote de la enfermedad generarán un impacto en cómo se lleva la vida de esta persona, por esto no podemos excluir esta percepción de salud, sino que es relevante tener claro que forma parte de este PA, el cual estará guiado por una visión de trabajo en conjunto entre terapeuta, equipo transdisciplinario de profesionales, comunidades, familia, colectivos, organizaciones y la persona. es preciso evidenciar cómo se perciben las entrevistadas a partir de la enfermedad, como es el caso de la entrevistada 2:

yo me siento, así como que no sé antes de ese brote yo era 100% y ahora mi 100 es un 80, yo ya sé que yo ya soy 80 ya el otro 20 ya ... doy por perdido y doy gracias que no soy un 20, por lo menos soy un 80 (Entrevistada 2, 07 de septiembre, 2018)

Donde se evidencia que la entrevistada, luego de presentar un brote no se dimensiona como un “100%”, sino que, siente una disminución de sus capacidades las que influyen en la realización de actividades cotidianas, como manifiesta una de las entrevistadas: “entonces te sientes mal por no hacer las cosas y después te sientes mal porque quieres hacer pero tampoco puedes hacerlas y empieza a ser como un circulo de presión fuerte pero más que todo era frustración”(Entrevistada 2, 02 de octubre, 2018), es importante visibilizar que desde la TO, se generan nuevas instancias y aprendizajes para facilitar un mejor desempeño de su vida diaria, generando espacios para la educación en ahorro de energía, la reestructuración de la rutina diaria, psicoeducación, apoyo emocional,

acompañamiento terapéutico, ayudas técnicas, entre otras. No podemos invisibilizar la importancia que presenta la familia, ya que forma parte del equipo de trabajo aportando desde su mirada, ya que están inmersos en lo cotidiano, pudiendo presenciar diariamente el proceso que está viviendo la persona. Además, se debe contemplar que las dinámicas familiares se transforman en torno a esta condición de salud, como menciona una de las entrevistadas:

Si cambia mucho la dinámica familiar porque mm... como el tratamiento no depende solo de mi o yo me siento que no soy ya sola, o sea, si quisiera dejar hoy mi tratamiento tendría que consultarlo con mi familia, primero con mi marido, hablar si llegamos a un acuerdo y luego con mi familia, yo soy la que decide, pero también ellos porque si por dejar mi tratamiento yo tengo un brote y caigo en cama, son ellos los que van a tener que estar ahí (Entrevistada 2, 07 de septiembre, 2018)

Como se menciona anteriormente por la entrevistada, y como percibe el recibir una rehabilitación o no, siendo una temática que es problematizada por la entrevistada, donde ella percibe que si deja de recibir tratamiento, podría generar una carga en su familia, por lo tanto la familia toma un rol activo en la toma de decisiones junto a la usuaria, formando parte del equipo, dejando en la palestra que la narrativa de la persona respalda nuestro posicionamiento en torno al equipo transdisciplinario.

Además, se considera la percepción de la entrevistada en la configuración de cómo ella se comprende en relación a su condición de salud y la forma que esta presenta:

exacto o sea creo que la esclerosis es una limitante siempre, siempre siempre siempre, la cosa que para mí me ha funcionado ha sido como, como hacer que esa limitante sea la mínima posible, eso es lo que como que yo he tratado la enfermedad en mi vida, encontrar la manera de como si hacer las cosas, para mí ha sido como mi filosofía de vida siempre (Entrevistada 1, 02 de octubre, 2018).

Como se menciona anteriormente por la entrevistada la EM es limitante y ha producido desventajas en su quehacer diario; mientras que como investigadores consideramos que la EMRR no es limitante, ya que va a depender de la percepción que la persona le dé a

esta misma, es por esto que los profesionales del equipo de trabajo y la familia deben realizar un PA que contemple a la persona de forma integral, dimensionando sus objetivos, intereses, aspiraciones y limitaciones. Se deben considerar estos ámbitos y conocer a la persona para realizar el desarrollo de la participación ocupacional que será entendida a partir del sentido que las personas entrevistadas le han otorgado a la experiencia del quehacer en cada acontecimiento en el diario vivir en el cual están inmersas de forma activa, y como los diferentes contextos en los que interactúa posibilitan el desarrollo de sus ocupaciones y la propia participación. Es por esto, que se considera que el

Construir significados a partir de los acontecimientos, es la actividad básica de todo ser humano. Y todas las demás actividades vitales como pensar, sentir, hacer, etc. ocurren con respecto al significado que la persona le otorga a la situación y a sí misma en el contexto en el que se da (Rondina, 2011, p. 1)

Por lo tanto, cada uno de los acontecimientos irá construyendo distintos significados en donde dentro de la narrativa de la entrevistada se refiere que;

antes como no necesitaba ayuda, como era como mucho más independiente, era como, hacía todo, pero después como ahora, tengo que evaluar, m... no, no puedo, o si me voy a cansar mucho, yo digo, no no quiero, tonces es también me, me enseñó como eso, de repente me dicen acá las hermanas ah vamos a ir a misa al templo a las siete, mm... no, yo no voy a ir, porque a veces hace mucho frío y yo esto más espástica, entonces el riesgo de caída es alto, tonces, desde ahí, tonces, me, me ayuda ver que decir no, no puedo o no quiero asumir ese riesgo (Entrevistada 1, 28 de Agosto, 2018)

Es por esto, que los significados que le ha otorgado la entrevistada, estará en constante vinculación con su contexto a partir de la experiencia que ha experimentado, a su vez y desde la misma cita, se relaciona desde el “que yo antes podía hacer muchas cosas, que ahora tengo que buscar otras maneras de lograrlos” (Entrevistada 2, 2 de Octubre, 2018) y que “uno empieza a reemplazar las actividades por otras, se ingenia la manera de cómo hacerlas” (Entrevistada 2, 2 de Octubre, 2018) estos párrafos extraídos de la entrevista dos, corresponden al significado que le

ha otorgado a sus vivencias, en base a los acontecimientos puntuales que se ha hecho partícipe y como ella ha reconstruido ciertas actividades en funcionalidad de la EMRR.

Se entiende entonces que “Lo realmente importante no es como es la realidad sino cómo el sujeto la percibe” (Zumalabe,1990, p. 30). A su vez, dentro del relato de la entrevistada se refiere que “no es para mí como que hoy perdí mi capacidad de improvisar la vida, es eso, como que hoy mi vida tiene que ser súper programada y programada en función de la Esclerosis, si nosotros decimos tener un hijo es cómo lo mismo - a ver pregúntale a la Esclerosis” (Entrevistada 2, 7 de septiembre, 2108) también se refiere a otra situación que le tocó vivenciar:

yo sé que no me la puedo aguantar igual que todos, tengo que sentarme, tomar algún descanso, estar tomando agua hidratarme y ahí aguanto, o la cámara sé que tengo que usar trípode, porque si no ya para la tarde mi mano va a empezar a temblar y ya no puedo tomar las fotos si estoy temblorina o ya sé que ya para la tarde yo ya no puedo acomodar los elementos en el set porque ya mi mano está temblando, entonces ya si toco algo tiro lo otro, mis movimientos ya son como torpes, entonces ahí es donde yo toco ya la enfermedad (Entrevistada 2, 2 de octubre, 2018)

Donde se ve reflejado, que la entrevistada construye su propia subjetividad, no desde la realidad, sino de cómo está siendo interpretada y de qué manera ha sido influenciada a la co-construcción de esta realidad que se está percibiendo y como se ha ido articulando desde la experiencia y la EM en lo cotidiano. Visualizándose también en la otra entrevista en la que se refiere que “mi vida es como distinta, pero eh... autovalente” (Entrevistada 1, 28 de agosto, 2018) haciendo énfasis en la misma subjetividad de cómo se ilustra tanto en su vida como en su narrativa, considerando que desde la misma, refiere que

No toco como antes, tengo que prepararme para tocar guitarra, tengo que llevarme un guatero porque tengo entumecimiento (...) fue esa adaptaciones que en el fondo... eh... la guitarra, mi guatero y y y mi cuaderno de canto tonces pasó eso a ser la normalidad (Entrevistada 1, 2 de octubre 2018)

Estas construcciones que se han generado a partir de las vivencias que han experimentado a través de la EM, es como ha sido visibilizado por la entrevistada de forma que percibe estas transformaciones que la han llevado a reorganizar ciertas actividades de interés u ocupaciones por la sintomatología de la EMRR, el cómo debe ella “prepararse” para realizar algo que antes hacía sin considerar ciertas características y acontecimientos de su quehacer diario.

Siguiendo desde el mismo análisis, se considera que desde “la facilitación de la integración de las personas con sus ambientes relevantes debe considerar el impacto mutuo existente entre las personas y las dimensiones social, cultural, física, económica, política y temporal de los contextos de participación” (De las Heras, 2015, p. 133). Comprendiendo esta cita y vinculando al relato, el cual “o sea si yo tuviera un trabajo de lunes a viernes de 9 de la mañana a 6 de la tarde como normal, yo creo que ahí se verían muchas más ocasiones afectadas mismo mi calidad de vida acá o mi participación en el trabajo” (Entrevistada 2, 2 de octubre, 2018). Es importante abordar los diferentes contextos en los cuales la entrevistada está inmersa, el que contempla la constante vinculación de estos, los cuales irán generando espacios de participación en los que la entrevistada se ha visto limitada por la EM y el cómo ella se percibe, la cual se ha ido desarrollando en torno a esta condición de salud, transformándola en un sujeto pasivo de su propia construcción, participación e interacciones con su contexto obviando el poder ser un sujeto activo dentro de estos espacios. Además, de las entrevistas realizadas, se refiere que “a mí me gusta hacerlo porque siento que todavía puedo y de ahí nuevamente tengo que organizar la actividad de las que participo pero tengo mis tiempos” (Entrevistada 1, 28 de Agosto, 2018) bajo este párrafo, y a diferencia de la otra entrevistada, se visualiza la propia reorganización de esta participación en la cual se percibe interferida por la EM, pero no limitada en su contexto como refiere la entrevistada 1, reconociendo y validando cada vivencia de las entrevistadas, donde se

enfatisa en la construcción de estas experiencias, generando la propia subjetividad que enmarca cada historia de vida de cada una de ellas.

“Los pacientes con EM frecuentemente manifiestan la estigmatización que la patología produce en la red social del paciente, y la pérdida de relaciones o amistades” (Olascoaga, 2010, p. 283) esto se vincula desde el contexto en donde se abordan dos relatos que viene siendo el primero, “cuando tu pones en una solicitud de empleo o en tu currículum o en una entrevista o en cualquier cosa y le dices que tienes esclerosis múltiple, el desconocimiento de la gente provoca un rechazo y si tienen 2 candidatos igual de buenos los 2 uno con esclerosis y uno sin esclerosis, eligen al que no tiene esclerosis” (Entrevistada 2, 7 de Septiembre, 2018) y el segundo refiriendo, “Sí yo creo que en la enfermedad lo que más me ha costado es el entorno” (Entrevistada 1, 28 de Agosto, 2018). Considerando ambos relatos de las dos entrevistadas son visualizadas desde el estigma que conlleva tener una condición de salud física y el escaso conocimiento de la sociedad con respecto a ésta, es donde se configura en el lenguaje y pensamiento la invisibilización, restricción y limitación de actividades desarrollándose en cada contexto en el que interactúa cada una de ellas, promoviendo espacios reducidos de participación en el diario vivir, donde el/la terapeuta ocupacional, asume un rol importante dentro de este proceso en donde las personas asisten en busca de una ‘rehabilitación’ pero terminan visualizando otros enfoques que dentro de la cotidianeidad se normalizan obviando ciertas actividades u ocupaciones que pasan por alto, priorizando la funcionalidad y el volver al quehacer de inmediato y no problematizando los espacios en los cuales interactúan a diario, generando una reconstrucción de significados y reestructuración de actividades e intereses que se han visto interferidos por la EMRR.

Por lo visto en el relato de las usuarias y la vinculación con nuestras experiencias prácticas la TO influye de forma positiva en la participación ocupacional de las personas, facilitando estos espacios y realizando las adaptaciones necesarias para que se

puedan desenvolver de manera óptima. Comprendiendo a estas personas como constructos sociales activos y participes en su contexto, entendiendo diferentes dinámicas que se articulan en cada historia de vida en particular. respaldando el proceso de abordaje que realiza la profesión de TO, generando este acompañamiento de forma singular a cada vivencia y contexto.

VI. CONCLUSIONES

Para concluir esta investigación, y dar paso a nuestras reflexiones, en base a los resultados visualizados en las entrevistas y en la revisión bibliográfica en conjunto con los sustentos teóricos, y respondiendo a la problemática de esta investigación sobre la experiencia de las personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente en el Proceso de Abordaje de Terapia Ocupacional, el cual apuntará a una continua construcción en base a los beneficios de el/la usuario/a, priorizando la singularidad de cada conocimiento, en donde se deben contemplar factores como, el vínculo entre profesional y usuario/a, la participación ocupacional, diversos contextos significativos, la motivación e intereses personales, la cultura, y las experiencias vivenciadas por cada persona, diferenciando cada proceso de abordaje como único y participativo.

Al momento de comenzar a construir la problemática de esta investigación pudimos dimensionar que en la actualidad la información existente está relacionada a un abordaje con un enfoque biomédico, enfatizando en la rehabilitación física, invisibilizando la construcción de cada persona, como lo son la dinámica familiar, la participación ocupacional en sus diferentes contextos, intereses, ocupaciones y el impacto que genera este diagnóstico en la reestructuración de vida y el sentir de la misma, los cambios en las rutinas que se generan en el transcurso y progreso de esta condición de salud, tanto para la persona, sus familiares, amigos, compañeros de trabajo y el entorno en el que interactúan a diario.

A partir de esto, nos percatamos que dentro de este proceso de abordaje de Terapia Ocupacional es importante considerar la participación ocupacional, la que contempla las diferentes dimensiones de la persona y el impacto mutuo que tendrá dentro de la cotidianidad para la construcción de la subjetividad y su identidad, enfatizando en las

ocupaciones que se irán transformando con el tiempo y adecuando a los diversos contextos en los cuales la persona interactúa estableciendo vínculo con su entorno social.

Dentro de la cotidianidad, desde la perspectiva de las dos entrevistadas, refieren que muchas veces estos espacios se ven limitados por el contexto y las condicionantes de la sociedad, respondiendo al prejuicio que conlleva tener una condición de salud física, el cual posiciona como “invalida” a la persona, produciendo sentimientos de “culpabilidad”, “rechazo”, y baja autoestima lo que va a restringir sus propias actividades, intereses y por lo tanto su participación ocupacional, enmarcando un constructo social como subjetivo el cual transforma en cómo se perciben las dos entrevistadas, vinculándolo al impacto que produce esta condición de salud.

Dentro del proceso de esta investigación se hace referencia a lo complejo que fue la recolección de datos en relación a la realización del Proceso de Abordaje de Terapia Ocupacional en personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente, debido a que la información existente que era acorde a lo planteado por nosotros como Proceso de Abordaje, es posible encontrarla en países como Argentina o España, que presentan un enfoque mucho más centrado en la persona y con una mirada más holística, en donde es necesario que el sujeto tenga un rol activo dentro de su propio proceso, por el contrario, la información que fue posible recabar con respecto al abordaje existente en Chile, es reduccionista, al considerar solamente la salud física como única vía de rehabilitación, además de ser escasa. Siendo necesario considerar desde el mismo Proceso de Abordaje de Terapia Ocupacional, sus componentes y definición ¿Qué nos hace falta como profesionales para tener esta mirada holística? ¿Qué otros posibles componentes deberían considerarse parte del Proceso de Abordaje? Y ¿Cuáles deberían mejorar? Por esto se incorporó al GES dentro de la investigación puesto que al incluirse dentro de la canasta de atención a Terapia Ocupacional, daba un respaldo en que el Estado de Chile debería garantizar la entrega de dicha prestación; pero contrario a esto, cuando se comenzó a contactar a las/los posibles participantes, nos encontramos con que las

mismas personas no se evidenciaba la necesidad de incluir a un/una Terapeuta Ocupacional dentro de sus procesos al adquirir mayor importancia los aspectos como la marcha por lo que nos preguntamos si ¿Existe desconocimiento frente a la profesión y su quehacer?, también se visibilizó el desconocimiento acorde a la existencia de Terapia Ocupacional como parte de la canasta del GES y esto nos lleva a cuestionarnos el que no existan tantas personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente que se atiendan con Terapia Ocupacional ¿Es por desconocimiento de las prestaciones incluidas en la canasta GES?, o ¿Es por priorizar necesidades de salud?, o solo ¿Por no considerarlo relevante dentro del proceso de rehabilitación?, por lo que finalmente, resultó ser una limitante durante el proceso de trabajo de campo debido a que pese a interactuar con diversas personas y agrupaciones, quienes cumplían con los criterios de inclusión y exclusión finalmente era una muestra muy limitada, reduciendo los/las entrevistados/as (de 4 a 2), generando que se debieran realizar adecuaciones en el marco metodológico planteado. Al momento de comenzar a recopilar la información por parte de las entrevistadas, fue posible darnos cuenta de temáticas que en un principio no se les dio la relevancia adecuada pero que generaban un gran impacto dentro de nuestra misma problemática de investigación, como lo son las redes de salud, que en el caso puntal del GES apuntan y enfatizan en las necesidades de la persona desde la rehabilitación misma, basándose solamente en aspectos físicos y sus protocolos, más que en la calidad de la atención y el sentir que le otorga la persona a estos servicios, dejando de lado la finalidad de poder conllevar la condición de salud y una mejor calidad de vida, donde la persona no se perciba y vea limitada ni restringida en sus interés u ocupaciones dentro de su cotidianidad. De acuerdo, con lo señalado por las entrevistadas consideramos que como sociedad chilena aún falta mucho trabajo por hacer, debido a que frente al diagnóstico de Esclerosis Múltiple existen el desconocimiento, prejuicios y estigmas, los cuales influyen en cómo es percibida la persona desde su propio entorno social, para lo cual creemos que son de gran ayuda las agrupaciones existentes que acompañan, que informan sobre la Esclerosis Múltiple, donde las personas ya sean profesionales y familiares son partícipes de estos movimientos generando una concientización entre

ellas, lo cual sería importante que se pudiera traspasar a otros espacios sociales, permitiendo que como sociedad se cambie la mirada que existe de esta condición de salud.

Al realizar esta investigación, se nos permitió reflexionar, no solo desde el quehacer como Terapeutas Ocupacionales, sino del rol que existe dentro de los equipos de salud, de lo beneficioso que puede ser para la persona una equipo de trabajo transdisciplinario, a esto se hace hincapié debido a que en la realidad ver un equipo que trabaje desde la transdisciplinariedad es complejo, pues prevalece la necesidad de que cada profesión mantenga límites claros de hasta dónde puede trabajar y que puede hacer, pero ¿Son beneficiosos esos límites en el trabajo con personas? De acuerdo con lo expresado por las entrevistadas, dentro de las cosas más significativas que pudieron vivenciar durante sus procesos fue que existían equipos de trabajo cohesionados e interrelacionados entre ellos y que además las incluyeran como parte del proceso, por eso sería importante poder considerar la necesidad de avanzar a trabajar cada vez más como equipos transdisciplinarios, principalmente por lo beneficioso para la persona y también por lo que puede generar a cada profesión de forma particular y así poder enriquecer conocimientos y miradas, ya que, no solo se considera a profesionales sino que también plantea un trabajo en red, el cual es de gran relevancia frente al mismo proceso de abordaje.

Finalmente se concluye que las distintas perspectivas visualizadas coinciden con las nuestras en relación a los elementos que referimos que construyen el proceso de abordaje como lo son el vínculo, el contexto, las ocupaciones, la percepción de salud y la participación ocupacional, viéndose presentes en la experiencia vivenciada por las usuarias y el cómo ha influenciado en la co-construcción en torno a la condición de salud. Además desde el relato de las entrevistadas se pudo dar cuenta de la relevancia que tuvo para ellas el proceso de Terapia Ocupacional y lo que significó el acompañamiento enfocado a un abordaje holístico que contempla su contexto y el

proceso de vivenciar la Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente, donde se posibilitan vínculos en base a las interacciones cotidianas que se van dando en cada sesión a través de los intereses y actividades centrada en la persona que recibía cada entrevistada, visibilizando sus particularidades.

Nuestro propósito es el de poder integrar las diferentes formas de la praxis en el Abordaje de Terapia Ocupacional en personas con Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente, no delimitando el quehacer del proceso que conlleva la realización del abordaje para la persona situándola como única y que no se generalice para las/os demás, en donde se visualiza como una transformación continua y se comprende que cada Proceso de Abordaje es singular y característico de cada persona. Entendiendo esto, queremos explicitar que el abordaje se puede construir y deconstruir, lo que busca la investigación no es delimitar ni dar una receta de cómo se debe abordar, sino que dar pie a construir futuras investigaciones en el campo de la terapia ocupacional.

VII. BIBLIOGRAFÍA

Alegre, J. (2007). Esclerosis múltiple: alteraciones cognitivas y actividades de la vida diaria. *Revista Terapia Ocupacional Galicia*, 5(1), 1–25.

Aroila, R. (2003). Calidad de vida: Una definición integradora. *Revista latinoamericana de psicología*.

Bar-Or, A., Bashinskaya, V. V., Kulakova, O. G., Boyko, A. N., Favorov, A. V., Favorova, O. O.,... Butzkueven, H. (2012). The genetics of multiple sclerosis: SNPs to pathways to pathogenesis. *PLoS ONE*, 7(5), 457.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0037167>

Blanco, G., Angulo, Y., Contreras, J., Pacheco, Y. and Vargas, V. (n.d.). Estrés y desempeño ocupacional en estudiantes de terapia ocupacional. *Terapia Ocupacional u de Chile*, [online] p.4. Disponible en:
<https://revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/22048/23365>

Beatriz Eugenia Botero de Mejía, M. E. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) En adultos mayores de 60 años: Una aproximación teórica.

Caballero, A., Navarro, P., Ortín, A. and Vicario, Y. (2000). *La Esclerosis Múltiple desde la perspectiva de la terapia ocupacional*. [ebook] España, Zaragoza: Enfermería Científica, pp.67-69. Disponible en:
https://www.researchgate.net/publication/265248664_La_esclerosis_multiple_desde_la_perspectiva_de_la_terapia_ocupacional

Canosa, N., Díaz, B. and Talavera, M. (n.d.). *TERAPIA OCUPACIONAL. IMPORTANCIA DEL CONTEXTO*. [Online] Terapia-ocupacional.com. Available at: http://www.terapia-ocupacional.com/articulos/Terapia_ocupacional_importancia_del_contexto.shtml

Carrasco, J., y Olivares, D. (2008). Haciendo camino al andar: construcción y comprensión de la Ocupación para la investigación y práctica de la Terapia Ocupacional. Disponible en: http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacional-aa/www.revistaterapiaocupacional.cl/CDA/to_completa/0,1371,SCID=21643%26ISID=737,00.html

Definición y desarrollo del concepto de Ocupación: ensayo sobre la experiencia de construcción teórica desde una identidad local. (2007). 7th ed. [ebook] Santiago: Escuela de Terapia ocupacional / Facultad de Medicina - Universidad de Chile. Disponible en: http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacional-aa/www.revistaterapiaocupacional.cl/CDA/to_simple/0,1374,SCID=21291%26ISID=735%26PRT=21288,00.html

De las Heras de Pablo CG. Significado de la Terapia Ocupacional: Implicaciones para la mejor práctica. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2015; monog 7: [127-145] Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num7/significado.pdf>

Fernández, Ó., & Fernández, V. (2005). *Esclerosis múltiple (2a. ed.)*. Disponible en: <https://recursosbiblioteca.unab.cl:2073>

Fossa, P. (2012). Obstáculos del proceso terapéutico: Una revisión del concepto de vínculo y sus alteraciones. Revista de Psicología GEPU, 3 (1), 101 - 126.

Gajardo, J., & Rioseco, R. (2017). Ocupacional incluidas en el régimen de garantías explícitas en salud (GES), 17, 117-132.

GOMEZ S. (2003) La Ocupación y su Significado Como Factor Influyente de la Identidad Personal. Revista Chilena de terapia Ocupacional, N°3. [http://web.uchile.cl/vignette/terapiaocupacionalaa/www.revistaterapiaocupacional.cl/CD/DA/to_completa/0,1371,SCID=6176%26ISID=290,00.html]

Guía Clínica Esclerosis Múltiple. (2010). 1st ed. [ebook] Santiago: ISBN, pp.1-21. Disponible en: <http://www.minsal.cl/portal/url/item/95542bbbc251eeb8e04001011f01678c.pdf>

Hernández Requena Stefany. (Octubre 2008). El modelo constructivista con las nuevas tecnologías: aplicado en el proceso de aprendizaje. Revista de Universidad y Sociedad del Conocimiento, 5, 1.

Información Universidad Complutense de Madrid Ciudad Universitaria, s/n, p.2. Disponible en: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/31156298/A.Contenido.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1531467008&Signature=aIV9u3wEoExtb9GQQZ1em7Aak%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DEpistemologia_metodologia_y_tecnicas_del.pdf

Kelly G, Psicología de los constructos personales. Buenos Aires: Paidós; 2001

La, S. D. E., Ocupacional, T., Para, I., Mejor, L. A., Therapy, C. O., For, I., & Practice, B. (2015). Significado de la Terapia Ocupacional: Implicaciones para la mejor práctica Occupational Therapy's meaning: Implications for best practice. Son muchas las definiciones de actividades que uno, 127–145.

Lic. Yanelly Real-González, *. M.-G. (2008). Evidencias de la terapia ocupacional y logopédica en la esclerosis múltiple. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, 18-21.

Listado de Prestaciones específico. (2016). 3rd ed. [ebook] Chile: Ministerio de Salud, pp.431-434. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wrdprss_minsal/wp-content/uploads/2018/03/Lep_incluye-Decreto-8-de-2018.pdf

Melrose, J., Perroy, R., & Careas, S. (2014). Guía Clínica. Esclerosis Múltiple Remitente Recurrente. Ministerio de Salud de Chile, 2–79. <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004> Garantías, R. D. E., & En, E. (2016). Contenido.

Moruno, P., & Romero, D. (2001). Historia de la terapia ocupacional en el ámbito de la Salud Mental. [Ebook] (27th ed., pp. 3-10). España: Revista Informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales.

Nogales-Gaete, J., Aracena, R., Cepeda-Zumaeta, S., Eloiza, C., Agurto, P., Díaz, V.,... Araya, C. (2014). [Clinical features of 314 patients with relapsing-remitting multiple sclerosis]. Revista Médica de Chile, 142(5), 559–566.: <https://doi.org/10.4067/S0034-98872014000500002>

Norma, T., & Indica, Q. U. E. (2012). Biblioteca del Congreso Nacional de Chile - www.leychile.cl - documento generado el 08-Nov-2012.

Orientación en Salud. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile. (2018). Esclerosis múltiple remitente recurrente - Esclerosis múltiple remitente recurrente. [online] Disponible en: http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-article-5998.html#accordion_3

Piñuel, J. (2002). *Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido*. [ebook] Madrid- España: Departamento de Sociología IV Facultad de CC. de la

Plata, R. (2012). Intervención centrada en la persona, basada en la ocupación. A propósito de María. Norte de salud mental, X, 62-71

Real, Y., Cabrera, J., López, C., González, M., Armenteros, N. and Aguiar, A. (2008). Evidencias de la terapia ocupacional y logopédica en la esclerosis múltiple. 1st ed. [ebook] México: Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, medigraphic, pp.17-22. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081c.pdf>

Roboredo Rodríguez, J., Novoa Fente, M., Blanco Pereira, M., (compiladores), Montes Bernardo, S., & (coordinadora). (2015). *Terapia Ocupacional y ocupación: de la definición a la praxis profesional*. [Monografía en Internet]. TOG (A Coruña). Disponible en: <http://www.revistatog.com/mono/num7/mono7.pdf>

Rodríguez, G., Gil, J. and García, E. (1996). Tradición y enfoques en la investigación cualitativa. 1st ed. [ebook] Málaga: Ed. Aljibe, pp.13-14. Disponible en: <http://www.albertomayol.cl/wp-content/uploads/2014/03/Rodriguez-Gil-y-Garcia- Metodologia-Investigacion-Cualitativa-Caps-1-y-2.pdf>

Sampieri, R. H. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.