



FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

Experiencia de vivir con la enfermedad de Parkinson: una teoría fundamentada

Alumno: Carlos Cristian Núñez Núñez

Profesor Guía: José Luis Salas Herrera

Tesis presentada a la Escuela de Psicología de la Universidad de
Valparaíso, para optar al grado académico de Magíster en Psicología
Clínica.

Marzo, 2019

Valparaíso, Chile

ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN	1
II.	MARCO TEÓRICO.....	4
	La enfermedad de Parkinson.....	4
	La comunicación del diagnóstico	12
	Afrontamiento y resiliencia en la enfermedad de Parkinson.....	20
III.	INVESTIGACIÓN CUALITATIVA	24
IV.	OBJETIVOS	31
V.	METODOLOGÍA.....	32
VI.	RESULTADOS	40
VII.	DISCUSIÓN	86
VIII.	CONCLUSIÓN	93
IX.	REFERENCIAS.....	102
X.	ANEXOS.....	107

ILUSTRACIONES

FIGURA 1. CODIFICACIÓN ABIERTA: AFRONTAMIENTO A LA ENFERMEDAD DE PARKINSON	41
FIGURA 2. CODIFICACIÓN ABIERTA: EXPECTATIVAS.....	48
FIGURA 3: CODIFICACIÓN ABIERTA: EXPERIENCIA EMOCIONAL.....	54
FIGURA 4: CODIFICACIÓN ABIERTA: IDENTIDAD.....	59
FIGURA 5: CODIFICACIÓN ABIERTA: SIGNIFICADOS PERSONALES.....	62
FIGURA 6: CODIFICACIÓN ABIERTA: INTERACCIÓN CON PROFESIONALES DE LA SALUD.....	66
FIGURA 7: CODIFICACIÓN ABIERTA: VIDA COTIDIANA.....	69

FIGURA 8: CODIFICACIÓN AXIAL: RECIBIR EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD DE PARKINSON..... 73

FIGURA 9: CODIFICACIÓN AXIAL: EXPERIENCIA DE VIVIR CON LA ENFERMEDAD DE PARKINSON..... 76

RESUMEN

La siguiente investigación tuvo el propósito de comprender los significados emergentes de quienes viven con la enfermedad de Parkinson. Para esto se realizó un estudio cualitativo con un diseño basado en la teoría fundamentada de análisis sistemático. Por lo que se efectuaron entrevistas en profundidad semiestructuradas a 7 personas que viven con esta enfermedad y que fueron diagnosticados desde un tiempo mínimo de 8 meses atrás, quienes participaron de forma voluntaria a través de un consentimiento informado.

Los resultados se extrajeron del análisis de la codificación abierta, axial y selectiva. A partir de esto se concluyó que la forma de comunicar el diagnóstico por parte de los profesionales influye en las primeras reacciones emocionales y significados atribuidos a la enfermedad de Parkinson, la reevaluación del diagnóstico colabora en la aceptación de la patología por quienes son diagnosticados, las personas con la enfermedad de Parkinson experimentan una “dualidad emocional” con relación a las expectativas de salud y enfermedad, perciben una relación entre su estado anímico y su estado sintomático motor, perciben un cambio identitario posterior al diagnóstico e intentan ocultar los síntomas motores como una forma de mantener estable la identidad, la participación grupal entre las personas que experimentan la misma patología favorece el estado anímico y motivacional, identifican la enfermedad como una experiencia de aprendizaje de vida y por último se evidencia el rol del psicólogo clínico como secundario desde la perspectiva de las personas con Parkinson en relación a su tratamiento.

I. INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Parkinson (EP) a nivel mundial representa una de las segundas enfermedades neuro degenerativas más comunes después de la enfermedad de Alzheimer y la primera en relación con patologías del movimiento (Ascherio & Schwarzschild, 2016; Chaná & Tapia, 2004; Tysnes & Storstein, 2017), la cual aparece principalmente en personas de entre 50 y 65 años de edad (Fredes, Forjas & Martínez, 2009).

Se estima que aproximadamente 160 personas por cada 100.000 habitantes con edad superior a los 65 años presentan esta patología (Ascherio & Schwarzschild, 2016) tendencia que iría en aumento en pacientes por sobre los 85 años de edad. A pesar de ello, las cifras en investigaciones a nivel mundial presentan variaciones principalmente por los aspectos metodológicos utilizados y en nuestro país no existen datos precisos en relación a la prevalencia de esta condición. En tanto, basándose en los datos internacionales, se podría estimar que existen cerca de 40.000 personas con la enfermedad de Parkinson en nuestro país. Presentándose, además, según los datos, un aumento de fallecimientos en la población por esta enfermedad (Chaná, Jiménez, Díaz & Juri, 2013).

Existe una diversidad de síntomas en la enfermedad de Parkinson y su manejo tiene un impacto en “la funcionalidad y las expectativas del individuo sobre su bienestar físico, social y mental, que son los componentes fundamentales de la calidad de vida relacionada con la salud” (Fredes, Forjas, & Martínez, 2009, p.594), presentándose, además, desde el punto de vista social un deterioro importante en esta área para la persona afectada, tanto en el contacto con vecinos, amigos e incluso familiares (Arroyo & Finkel, 2013).

Múltiples investigaciones señalan que comúnmente los pacientes con la enfermedad de Parkinson presentan algún tipo de trastorno del ánimo, principalmente depresión (Morales, Cervantes, & Rodríguez, 2011; Aarsland, Pålhlagen, Ballard, Ehrt, & Svenningsson, 2012; Hurtado, 2014).

Parra, Fernández, & Martínez (2014) refiere que no existen programas de preparación psicológica, emocional, afectiva y de reelaboración del proyecto de vida para poblaciones con esta patología en sus etapas iniciales, lo que en consecuencia resulta perjudicial para la calidad de vida, existiendo una carencia en asuntos preventivos de índole emocional tras la comunicación del diagnóstico.

Se hace evidente en Chile el envejecimiento de la población, y como este cambio de la pirámide demográfica tanto a nivel mundial como nacional tiene un impacto en temáticas de salud, educación, pensiones, vivienda entre otros, considerando este fenómeno como constante en relación al cambio etario de la población, por lo que en los próximos años y décadas, la población de mayores de 65 años se verá en aumento en relación a la población total, por lo que se estima que esta población pasara del 10% hasta poco menos del 15% para el año 2025 y a más del 20% hacia el año 2050. Puntualmente en Chile se evidenció un aumento de 30 adultos mayores por cada 100 niños y jóvenes en el año 1990, a 59,1 en el año 2010, lo que implica un desafío para las políticas públicas en relación con la promoción de la calidad de vida de este grupo (Ganga, Piñones, González, & Rebagliati, 2016).

Si consideramos estos importantes datos de envejecimiento de la población a nivel mundial como local en nuestro país y comparamos con los datos de las patologías emergentes generalmente en este rango etario, podemos concluir que en términos de salud de la población el ampliar los conocimientos en este ámbito va a resultar fundamental para promover una calidad de vida satisfactoria en términos de prevención y adecuados tratamientos, puntualmente en la enfermedad de Parkinson que lidera entre las patologías presentes, principalmente en los adultos mayores, y cómo impacta en quienes la padecen no solo desde las dificultades motoras sino también desde un ámbito emocional, por lo que es importante ampliar y desarrollar acercamientos e intervenciones desde la salud mental.

La experiencia de recibir el diagnóstico de la enfermedad del Parkinson, las emociones asociadas, los significados emergentes y el impacto en los diferentes dominios del vivir de las personas no está significativamente investigada, por lo que esta investigación busca ampliar el conocimiento en este espacio desconocido, considerando la dinámica de la persona con el contexto. De esta inquietud se desarrolla el objetivo que busca *“Comprender la experiencia subjetiva de vivir con la enfermedad de Parkinson”*.

Por lo que se pretende que los resultados obtenidos sean un aporte para el abordaje en la salud mental de quienes reciben este diagnóstico y pueda esbozar una forma de intervención en la práctica clínica psicológica desde la comprensión global de la persona en el contexto y la construcción personal que esta población realiza de su experiencia.

II. MARCO TEÓRICO

La enfermedad de Parkinson

La primera descripción que se hace sobre esta enfermedad data del año 1817, donde el médico de origen inglés James Parkinson señala lo que sería un tipo de “parálisis agitante y tembloroso” (Chaná, 2010; Vidrio, Alonso, & López, 2007), en el cual, desarrolla una serie de distinciones asociadas a dificultades del movimiento en varios de sus casos, este trabajo no tuvo mayor difusión hasta que Charcot descartó que el cuadro clínico fuese un tipo de parálisis, detectando que no todos los pacientes tendrían como consecuencia el temblor, destacando principalmente la bradicinesia y rigidez entre sus síntomas más comunes (Chaná, 2010), siendo catalogada como Enfermedad de Parkinson, como forma de homenajear a quien hizo sus primeras descripciones sistemáticas (European Parkinson’s Disease Association, 2011; Chaná, 2010).

La enfermedad de Parkinson es definida clínicamente según el Ministerio de Salud (2016) como:

“Un cuadro caracterizado por un síndrome rígido acinético, de comienzo unilateral que frecuentemente, pero no siempre, está asociado a temblor de reposo. En el curso de la evolución de la enfermedad, se asocia trastorno de la marcha y equilibrio y posteriormente alteraciones de la deglución, disautonomía y eventualmente trastornos cognitivos mayores” p.7.

Esta condición neurológica que se caracteriza principalmente por temblor de reposo, rigidez muscular y de las extremidades, balance pobre, dificultad para iniciar movimientos, bradicinesia o hipocinesia como otras alteraciones de reflejos posturales (Ardila, Aroncho, Labos & Rodriguez, 2015; Mínguez, Solis, & Jordán, 2013).

Esta patología es considerada como crónica y de carácter progresivo. Es tratada en nuestro país con prescripción farmacológica, para lograr generar una importante reducción de síntomas, pero no en su totalidad, como tampoco de forma permanente, ya que dicha patología mantiene un avance progresivo en relación con el compromiso orgánico, lo que va incrementando la severidad de los síntomas, no siendo los fármacos capaces de detener esta involución neurológica. Por lo que el trabajo e intervención multidisciplinaria centrado en la persona y su familia o contexto social, resulta fundamental tanto para la mejoría de síntomas motores como no motores, así como con la finalidad de que la persona pueda mantener una mejor calidad de vida, (Ministerio de Salud, 2016).

Neurobiología de la enfermedad de Parkinson

El inicio de la enfermedad de Parkinson es por consecuencia de un déficit la concentración dopaminérgica debido al deterioro progresivo de las neuronas encargadas de sintetizar estos neurotransmisores, ubicadas en la vía negroestriada, afectando en un comienzo a zonas focalizadas que posteriormente se van extendiendo de manera generalizada (Hurtado, 2014; Mínguez, et. al., 2013; Chaná, 2010), una vez que esta disminución de los niveles de dopamina alcanza un nivel crítico, cerca del 80% de muerte

neuronal en la sustancia negra de la región pars compacta, se hacen evidentes los síntomas clínicos (Chaná, Enfermedad de Parkinson, 2010).

En términos normales existe, a nivel biológico un balance entre las vías que estimulan el movimiento y las que lo inhiben, por el accionar del circuito motor de los ganglios basales, donde la dopamina tiene una acción dual de estimular las neuronas GABA/Sustancia P, e inhibir las neuronas GABA/Encefalina, en el caso del Parkinson el déficit de la dopamina en estas acciones darían como resultado “una inhibición de la actividad eferente del tálamo a la corteza motora, que disminuiría su excitabilidad explicando parcialmente la fisiopatología y fenomenología clínica del parkinsonismo” (Chaná, 2010, p.19), esta discordancia entre activación e inhibición va a generar la incapacidad de realizar movimientos coordinados, resultando los síntomas característicos de la enfermedad de Parkinson (Mínguez, et. al.,2013).

Durante años se desarrollaron múltiples disputas científicas con relación a la etiología de la enfermedad, clasificándola como puramente genética, infecciosa y también netamente ambiental, evidenciando en la actualidad que existe una influencia de exposición ambiental a personas genéticamente predisponentes (Vidrio, et. al., 2007), a pesar de que existen múltiples hipótesis y estudios asociados al desarrollo de la muerte celular en la enfermedad de Parkinson, ninguna ha sido suficiente como para explicar en concreto como se da origen a esta patología, por lo que se desconocen las causas que desencadenan la enfermedad (Chaná, 2010; Mínguez, et. al., 2013).

Se han realizado estudios sobre algunos polimorfismos de genes que podrían ser susceptibles a desarrollar la enfermedad al interactuar entre sí y con determinados factores ambientales, los que se incluyen principalmente los involucrados con la síntesis, transporte y degradación de la Dopamina, y también genes que codifican algunos factores de transcripción o neurotróficos esenciales involucrados en el desarrollo del sistema dopaminérgico en el mesencéfalo (Vidrio, et. al., 2007).

Los estudios genéticos han ayudado a conocer las bases fisiopatológicas de la enfermedad, las cuales se relacionan con el metabolismo de las proteínas Ubiquitina y Alfa sinucleína, que al agregarse de manera anormal pudieran llegar a desarrollar cuerpos de Lewy, que son la característica histopatológica en la enfermedad de Parkinson (Chaná, Enfermedad de Parkinson, 2010)

Por otro lado existe una numerosa investigación asociada a determinar los factores ambientales que posiblemente estarían involucrados en el desarrollo de la enfermedad de Parkinson, donde se ha determinado una incidencia importante de la enfermedad en sociedades occidentales y más aún en ambientes industrializados, siendo esto último objeto de análisis debido la estrecha relación existente entre el riesgo de la enfermedad y poblaciones expuestas a insecticidas, como también el beber frecuentemente agua de pozo, lo que significa también un factor de riesgo el vivir en el contexto rural, a pesar de ello actualmente no se ha logrado determinar una causalidad científica entre estas variables (Chade, Kasten, & Tanner, 2007; Mínguez, et. al., 2013).

Epidemiología

Se considera que la enfermedad de Parkinson es el trastorno del movimiento más frecuente y una de las principales patologías neurodegenerativas de la zona occidental después de la enfermedad de Alzheimer (Hurtado, 2014; Mínguez, et. al., 2013).

Según datos del Ministerio de Salud (2016) en el año 2013 de un total de 3.685 usuarios con enfermedad de Parkinson incluidos en el sistema GES, un 68% de ellos ingresó a tratamientos de rehabilitación en atención primaria de salud, evidenciando un incremento en relación con años anteriores, lo que pone de relieve la importancia de seguir desarrollando y actualizando evidencia respecto al tratamiento de la EP.

En términos epidemiológicos esta enfermedad se desarrolla principalmente en adultos mayores de 50 años, a pesar de existir excepciones, reportándose casos de entre los 20 y 80 años, con un alza en frecuencia principalmente entre los 55 y 65 años (Ministerio de Salud, 2016; Mínguez, et. al., 2013).

Prevalencia

Según estudios del año 2014, la prevalencia de la EP va aumentando según aumenta la edad, como también, es significativamente mayor en hombre que en mujeres, presentando una prevalencia de 134 por 100.000 en hombres y 41 por 100.000 en mujeres ambos en el grupo de personas con EP de entre 50 y 59 años (Ministerio de Salud, 2016).

Por otro lado, los datos respecto a la tasa de mortalidad señalan que en nuestro país está en aumento las muertes por esta enfermedad, a pesar de existir limitaciones en la recolección de datos, tanto por la poca precisión de registros de defunción como también de un diagnóstico diferencial de la EP, a pesar de estas dificultades se hace evidente que existe un aumento de muertes por causa de la enfermedad de Parkinson (Chaná, et. al., 2013; Ministerio de Salud, 2016), explicándose este aumento de la mortalidad asociada a la enfermedad de parkinson debido a el aumento de la edad de la población general del país (Ministerio de Salud, 2016).

Para la realización del diagnóstico de la enfermedad de Parkinson se realiza un estudio de antecedentes, exámenes físicos y análisis de estudios de neuroimagen y biomarcadores, a lo que se incluye también como parte del diagnóstico la respuesta que el paciente tenga al tratamiento dopaminérgico (Mínguez, et. al., 2013).

Tratamientos no farmacológicos

En la actualidad el tratamiento no farmacológico es débil y el porcentaje de personas con tratamiento de este tipo es bajo, en contraste con el tratamiento farmacológico. Por lo tanto, esta situación dificulta generar evidencia respecto a los tratamientos no farmacológicos (Ministerio de Salud, 2016).

Hurtado (2014) refiere que las investigaciones declaran que en la enfermedad de Parkinson el tratamiento multidisciplinario e interdisciplinario es una necesidad en

quienes lo padecen, considerando que el tratamiento farmacológico no puede ser la única alternativa.

Los tratamientos para cada paciente que considere tanto el tratamiento farmacológico como también materia de salud mental, educación, y reinserción a la vida social y familiar, posiblemente puede colaborar de manera favorable para la ralentización de la demencia a mediano plazo (Hurtado, 2014).

El deterioro de la calidad de vida puede estar influenciada por las alteraciones emocionales como la depresión y ansiedad, las que a su vez influyen en el estado cognitivo, manteniendo una relación entre el estado emocional, calidad de vida y alteraciones cognitivas, siendo una necesidad el tratamiento multidisciplinario e integral (Hurtado, 2014).

En Chile el tratamiento farmacológico ha resultado ser efectivo, además de mantener la incorporación de los tratamientos no farmacológicos en los centros comunitarios de rehabilitación (CCR) (Ministerio de Salud, 2016).

Trastornos emocionales en la enfermedad de Parkinson

Varias investigaciones sugieren que trastornos emocionales en la enfermedad de Parkinson se presentan en un 40%-50% aproximadamente, siendo entre ellas principalmente la ansiedad, depresión y apatía, las cuales son comunes en los primeros estadios de la enfermedad, impactando de manera inmediata y significativa tanto en su

propia funcionalidad como en el contexto y sistema en el que interactúa (Santesmases, Donate, Macías, Ordóñez, & García, 2010; Hurtado, 2014)

Según la Sociedad Española de Psicogeriatría (2015) un 70% de las personas que padecen de Parkinson podrían experimentar síntomas psiquiátricos, siendo más frecuente la depresión alcanzando cifras de hasta un 50%, explicando esta situación tanto de las vulnerabilidades sociales de quienes padecen problemas funcionales y la connotación negativa que esto significaría, como también los efectos orgánicos del Parkinson que involucra alteraciones en las vías de neurotransmisión asociadas al perfil dopaminérgico.

Los síntomas no motores, los cuales son menos conocidos y explorados en esta enfermedad, se dividen en síntomas neuropsiquiátricos, relacionados con el sueño, autonómicos y sensitivo-sensoriales (Pérez, Aguilera, Núñez, & Colina, 2017). Los que generalmente ya están presentes en los primeros estadios de la enfermedad de Parkinson y estos van aumentando en severidad según va progresando la patología, llegando incluso a tal punto que estos síntomas no motores pueden significar un impacto y una limitante tan importante en el paciente como los propios síntomas motores, a pesar de ello los síntomas no motores no son siempre tomados en cuenta en relación con el tratamiento de la enfermedad de Parkinson (Polo, 2017).

Hurtado (2014) señala que generalmente los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson, tanto la bradicinesia, rigidez e inestabilidad postural, suelen ser atractivos en el ámbito clínico neurológico, o en especialistas del área de trastornos del movimiento,

por lo que los síntomas no motores suelen quedar en un segundo plano, siendo infradiagnosticados.

En ocasiones las personas con Parkinson son derivadas a especialidades psiquiátricas debido a una serie de síntomas psicóticos dominados principalmente por alucinaciones floridas como animales, personas, etc. que generalmente puede generar angustia tanto en el paciente como sus cuidadores, siendo muchas veces el origen de estos síntomas por causa del tratamiento dopaminérgico, por lo que en estos casos se realicen ajustes en la medicación (Sociedad Española de Psicogeriatría, 2015).

Las alteraciones emocionales que experimentan las personas con la enfermedad de Parkinson sin demencia impactan en la calidad de vida y autopercepción de salud, como también en la movilidad, estigma, comunicaciones, bienestar emocional, y soporte social (Hurtado, 2014).

La comunicación del diagnóstico

Desde las miradas antropológicas y sociales se considera el diagnóstico y la comunicación de este, como una forma de “ritual” que da sentido a los síntomas padecidos por la persona diagnosticada, validando también la distinción de lo que se considera una enfermedad, este hito colabora en la construcción de una realidad basadas en las expectativas relacionadas con la creencia que se tiene sobre una determinada patología (Mantilla & Alonso, 2015).

Existen una vasta información desde la sociología de la salud y la antropología medica sobre el impacto que genera el diagnostico en las personas a diferencia del proceso y modo en que se transmite el diagnóstico ha sido poco abordado en el ámbito de la medicina (Mantilla & Alonso, 2015).

Desde la medicina, “el diagnóstico valida aquello que se considera enfermedad, explica y da sentido a los síntomas y legitima la experiencia de enfermedad y el estatuto social del enfermo, así como la autoridad médica sobre determinados padecimientos y malestares” (Mantilla & Alonso, 2015, p.22), las cuales además tienen un impacto en la identidad de quienes son clasificados, siendo este proceso en términos identitarios un proceso de transición de “persona a paciente”, impactado el diagnostico en la globalidad de su cotidiano, por lo cual en enfermedades crónicas se puede correr el riesgo de desarrollar identidades estigmatizadas (Mantilla & Alonso, 2015).

Existen ciertas discrepancias desde la psiquiatría en decidir si comunicar al paciente el diagnostico o no, visiones que tienen una importante influencia de la orientación del profesional, siendo por parte de los partidarios de comunicar el diagnostico un beneficio en términos de adherencia al tratamiento, principalmente en lo farmacológico ya que para el paciente estar en conocimiento de su diagnóstico le da un sentido las razones de la medicación, principalmente en trastornos crónicos, como también, las explicaciones que da el profesional evitarían que el paciente pudiese hacer interpretaciones o encontrar conocimiento por medios no siempre oficiales lo cual podría generar perspectivas erróneas que puedan ser desfavorables para el tratamiento (Mantilla & Alonso, 2015).

La comunicación de un diagnóstico, principalmente cuando refiere a un “mala noticia”, puede representar un impacto psicológico importante no solo a quien es diagnosticado sino también a la familia (Lillos, 2014). Cuando se trata de una mala noticia hacia un paciente, resulta ser una dificultad y un desafío para los profesionales, ya que en la interacción existen importantes contenidos emocionales en los cuales tanto profesionales, paciente y familia son parte de ella (Bascuñan, 2013).

En el caso de la enfermedad de Alzheimer por parte de los profesionales previo a informar del diagnóstico existe un análisis del estado de salud mental del paciente, en tanto si está cursando algún síndrome depresivo, intentos de suicidio anteriores ya sea del propio paciente o algún familiar, por lo que sería recomendable que fuesen tratados antes de proseguir con la información diagnóstica, así también el profesional tiene el desafío de definir si el paciente con demencia será capaz procesar adecuadamente el diagnóstico y si podrá beneficiarse del conocimiento entregado. (Fuentes & Prato, 2012). Las formas de dar y recibir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson suelen generar en las personas diagnosticadas un estado de pesimismo que influirá en la calidad de vida (Hurtado, 2014).

Efectos psicológicos de recibir un diagnóstico

En una revisión realizada por Fuentes & Prato (2012) en relación con las actitudes que podrían realizar los pacientes que reciben el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer refieren que desde dicha información tienen la oportunidad de realizar planes para el futuro, arreglar asuntos familiares como también buscar una segunda opinión.

Existe una posibilidad de que en el caso de la demencia por Alzheimer la persona al ser informada del diagnóstico en una etapa que pueda ser capaz de manera consiente entender dicha información pueda desarrollar depresión o en casos más extremos ideación suicida, a pesar de que en ocasiones se podría generar un efecto contrario en el paciente, incluso siendo un posible factor que reduce la ansiedad al tener una explicación sobre los síntomas que está experimentando y conocer los tratamientos disponibles (Fuentes & Prato, 2012) .

En un estudio realizado por Barahona (2015), en pacientes que recibieron el diagnóstico de cáncer, se detectó en ellos la presencia de estrés, depresión, ansiedad, en el cual el 66,3% de los pacientes investigados (n=169) presentó al menos una de ellas, y un tercio del total se adaptó de manera positiva al estrés que genera la enfermedad, existiendo una relación significativa del estrés tanto con la depresión como la ansiedad. Por lo que expresa la importancia de la pronta pesquisa y tratamiento en caso de que se detecte dificultades de salud mental. Además, es importante señalar que estas variables no tuvieron una relación significativa con aspectos asociados al sexo, edad, nivel escolar, creencias religiosas, ocupación, e incluso el pronóstico del cáncer.

En relación con la experiencia del estrés no es necesariamente el evento estresor en sí mismo que genera el estrés en la persona sino más bien la interpretación o significación que este hace de dicho acontecimiento (Barahona, 2015), por lo que es importante destacar la influencia de las propias construcciones de significado sobre los evento y el impacto que esto tiene en la persona.

Depresión en la enfermedad de Parkinson

La depresión se encuentra entre los trastornos más comunes en esta población, presentándose en alrededor del 35% de los pacientes (Aarsland, et. al., 2012). En tanto Hurtado (2014) señala que la depresión suele ser considerada una de las alteraciones más frecuentes en pacientes con Parkinson, estando presente en el 50% de los pacientes en cualquier estadio de la enfermedad, con una prevalencia de entre el 20% y 90%.

“Pocos estudios han explorado la depresión en las primeras etapas de la enfermedad de Parkinson, pero la evidencia disponible sugiere que 10 a 15% de los pacientes tienen síntomas depresivos clínicamente relevantes en el momento del diagnóstico” (Aarsland, et. al., 2012, p.36).

En ocasiones existen dificultades en diferenciar un verdadero síndrome depresivo con síndromes apáticos asociados a una disfunción ejecutiva con un menor componente depresivo, por lo que implica una responsabilidad en la rigurosidad de establecer un diagnóstico psiquiátrico, particularmente en la depresión en personas con Parkinson, cuando se inicia un tratamiento farmacológico asociado a la patología psiquiátrica emergente, ya que en ocasiones podría incluso empeorar los síntomas tanto motores como no-motores (Sociedad Española de Psicogeriatría, 2015).

Una de las hipótesis en la aparición de la depresión en la enfermedad de Parkinson tiene un origen biológico, ya que existe un importante deterioro en áreas cerebrales las cuales podrían estar asociadas a cambios conductuales y anímicos como la “depresión”,

siendo esto último un determinante importante en la calidad de vida de la persona con Parkinson, con reducción de la funcionalidad, discapacidad cognitiva y el desarrollo de una carga estresante en los cuidadores de esta población (Aarsland, et. al., 2012).

Existen síntomas somáticos en la depresión como pérdida de apetito, perturbaciones en el sueño, enlentecimiento psicomotor y alteraciones en la expresión facial, las cuales también se pueden presentar en pacientes con enfermedad de Parkinson que no necesariamente experimentan depresión, por lo tanto, generar una distinción diagnóstica de la presencia o no de la depresión en estos pacientes es una dificultad que puede acarrear consecuencia en sobre diagnóstico o sub diagnóstico (Aarsland, et. al., 2012).

Los pacientes con la enfermedad de Parkinson sufren una serie de alteraciones neurobiológicas, tanto deficiencia dopaminérgica en áreas frontales y subcorticales y cambios noradrenérgicos, que podrían estar asociados a ciertas alteraciones del estado de ánimo, en tanto patologías de cuerpos de Lewy en zonas subcorticales, como cambios en niveles inflamatorios y moléculas neurotrópicas podrían estar asociadas de manera considerable en trastornos depresivos (Aarsland, et. al., 2012).

Algunos autores refieren que la depresión en la enfermedad de Parkinson se desarrolla comúnmente en los primeros estadios de la enfermedad porque generalmente quien lo padece se encuentra activo laboralmente, lo que altera tanto en su cotidiano como en los propios proyectos de vida, convirtiéndose también en uno de los mayores predictores del deterioro de la calidad de vida, como en la funcionalidad motora (Hurtado, 2014).

La depresión no solamente tiene un desarrollo debido a las alteraciones neurobiológicas, sino que también está relacionada con factores psicosociales, como la autoestima, edad, sexo, etnia, impactando de manera desfavorable en el rendimiento de las personas con Parkinson, tanto específicamente en aspectos cognitivos como funciones ejecutivas, memoria, fluencia verbal, tareas visoespaciales y atención (Hurtado, 2014).

Los criterios diagnósticos más comúnmente usados para diagnosticar el trastorno depresivo es el Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales, sin embargo, la clasificación no está considerada para personas con la enfermedad de Parkinson (Hurtado, 2014).

Duelo anticipado

El concepto de duelo anticipado se define como un proceso en donde una persona diagnosticada con un tipo de enfermedad terminal se prepara para separarse finalmente del mundo. Es un estado de preparación para el desenlace desfavorable que vendrá tanto para la persona diagnosticada, como para sus seres queridos (Cheng, Lo, & Woo, 2013; Uriarte, Vila, Pomares, Prieto, & Capote, 2014).

Este proceso de duelo anticipado puede ser silencioso, no necesariamente comentado, donde quien lo experimenta se centra, principalmente en el dolor que le espera tras la partida. La duración de esta etapa puede ser variada y verse afectada por las transiciones de salud y el impacto en la calidad de vida de quien se encuentra afectado (Uriarte, et al., 2014).

Cheng, et al. (2013) señalan que en el proceso de duelo anticipado de quien es diagnosticado con una enfermedad terminal se experimentan cinco etapas: shock y negación, enojo, negociación, depresión y aceptación, siendo estas respuestas esperadas frente a la experiencia de separación y pérdida, por lo que además la persona diagnosticada puede depositar su confianza tanto en familiares o círculo cercano como forma de enfrentar sus miedos e incertidumbres, por lo que resulta fundamental el respeto de quienes son las figuras de apoyo en relación al ritmo y estilos preferidos por la persona para enfrentar la muerte.

Es importante considerar que el duelo anticipado también involucra las pérdidas del presente, como en sus propias formas de funcionamiento en la interacción con otros, de los roles y de la identidad, la propia imagen se ve fracturada, como también pérdidas futuras como sueños, planes y esperanzas, una forma de duelo por los proyectos que no se podrán realizar en el futuro (Cheng, et al., 2013; Díaz & Ruiz, 2011). Son múltiples tipos de pérdidas que experimentan, como la salud, la autonomía, la independencia, lo que significa una movilización obligatoria a renunciaciones paulatinas, siendo estos componentes esperados del duelo anticipado (Díaz & Ruiz, 2011).

Sobre este tema las personas tienen principalmente miedo al sufrimiento más que la muerte en sí misma, la forma y el proceso inevitable que tendrán que vivir antes de la experiencia de finalizar la vida (Díaz & Ruiz, 2011).

Según (Díaz & Ruiz, 2011) frente a la conciencia de la proximidad de muerte emergen dos tendencias opuestas, las cuales son morir en medio del sufrimiento o “vivir

hasta la muerte”, donde la primera tendencia estaría asociada a la aparición constante de miedo y fantasías asociadas al dolor y deterioro corporal antes de morir, y la segunda tendencia asociada a la re-significación de la propia experiencia de enfermedad, como también de establecer nuevas expectativas y perspectivas sobre el futuro ajustadas al contexto de salud actual y que resultan parcialmente más aliviadoras, siendo esta una forma de movilización a la resolución del duelo anticipado.

Afrontamiento y resiliencia en la enfermedad de Parkinson

El afrontamiento es un esfuerzo tanto cognitivo como conductual a las demandas del contexto que en ocasiones pueden ser evaluadas como desbordantes a los recursos de la persona (Castaño & León, 2010), para hacer frente a estas situaciones estresantes, como también al malestar emocional asociado a estos eventos (Jiménez, Martínez, Miró, & Sánchez, 2012).

Castaño & León (2010) realizan una distinción entre estilos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento, en la cual los estilos de afrontamiento serían aspectos constitutivos del individuo al enfrentarse a una situación estresante. Por otro lado, las estrategias son las acciones concretas que las personas utilizan y que pueden mantenerse o cambiarse. Por lo tanto, serían ambos conceptos complementarios, en el cual los estilos hacen alusión son las “formas estables” de afrontar el estrés y las estrategias son las conductas realizadas.

Las estrategias de afrontamiento pueden ser modificadas o adaptadas por las personas según sean los acontecimientos estresantes que experimente, siendo una diferencia a los estilos de afrontamiento, los cuales, se diferencian en pasivos y activos, que parecieran ser más estables ante múltiples situaciones (Castaño & León, 2010).

A pesar que existe una importante asociación de la aparición de dificultades en el estado anímico en pacientes con la enfermedad de Parkinson, es importante destacar que no es suficiente señalar que estas dificultades son únicamente producto de la patología, sino también se deben considerar factores como el ambiente y la propia interpretación que la persona hace de su situación de salud y la enfermedad (Santesmases, Donate, Macías, Ordóñez, & García, 2010).

En un estudio realizado por Santesmases et al. (2010) se distinguió la relación entre el déficit cognitivo de las funciones ejecutivas y si estas estuviesen relacionadas con los estilos de afrontamiento de pacientes con enfermedad de Parkinson, ya que en esta patología existe una alteración importante en las funciones ejecutivas. En la cual no encontraron una relación significativa entre ambas, concluyendo que “el estado afectivo parece ser un fuerte predictor de la conducta de afrontamiento. En particular, los estados afectivos negativos influyen sobre la eficiencia de los procesos atencionales y la dirección de la atención” p.245.

Jiménez et al. (2012) mostraron que el estrés percibido asociado a un uso frecuente de un estilo de afrontamiento pasivo, son predictores de un estado de ánimo negativo,

encontrando también diferencias entre las estrategias de afrontamiento utilizadas según género y edad.

Resiliencia

Stewart & Yuen (2011) definen la resiliencia como la capacidad que poseen las personas para lograr exitosamente su estado favorable de salud mental frente a una experiencia de adversidad importante o algún tipo de riesgo significativo, considerando una dinámica entre los factores protectores existentes y la adaptación positiva a los eventos desfavorables, por sobre el enfocarse netamente en los riesgos o en los aspectos psicopatológicos.

Para Matzka, et al. (2016) quienes estudiaron la resiliencia en pacientes con cáncer señalan que la resiliencia podría ser definida como una forma de resistencia, recuperación, una especie de “rebote” de la salud mental y física posterior a los cambios desfavorables. Desde la perspectiva de los adultos que padecen de cáncer, describen la resiliencia como “un proceso dinámico de enfrentar la adversidad relacionada con una experiencia de cáncer que se puede facilitar mediante intervenciones” p.2.

Los factores tanto biológicos como personales y ambientales contribuyen notablemente en la resiliencia individual que favorece tanto en los resultados físicos y mentales (Matzka, et al. 2016).

Matzka, et al. (2016) refieren que los adultos mayores tiene un mejor manejo de adaptabilidad y ausencia de ansiedades frente a dificultades medicas importantes como en el caso del diagnóstico de cáncer, señalando que a medida que aumenta la edad existe una mejor modulación entre los aspectos resilientes y la ausencia de síntomas ansiosos, considerando que los adultos mayores podrían tener una gama más amplia de habilidades y recursos para enfrentar los estresores y dificultades de la vida, las cuales son propias del desarrollo de las experiencias de vida, siendo utilizadas con mejor eficacia que en pacientes más jóvenes.

“La resiliencia no ha sido estudiada en la enfermedad de Parkinson” (Robottom, et al., 2012, p.174).

Los aspectos resilientes presentes en pacientes con la enfermedad de Parkinson están significativamente asociados a menor des-habilidad, mejor calidad de vida, y una importante reducción de síntomas no-motores, tanto como la apatía, depresión, fatiga, considerando también el tipo de personalidad dominante, centrado principalmente en el optimismo por sobre el pesimismo (Robottom, et al. 2012).

Robottom, y otros (2012) refiere que la resiliencia es un factor determinante en la relación entre des-habilidad y calidad de vida, por lo que señalan la importancia de establecer estudios dirigidos en potenciar los aspectos resilientes como un tipo de tratamiento no farmacológico en la población de quienes padecen la enfermedad de Parkinson.

Una revisión realizada por Stewart & Yuen (2011), en el cual consideraron 52 artículos según sus criterios de inclusión entre 475, determinaron que existen factores asociados a la resiliencia tales como factores psicológicos (autoeficacia, el autoestima, locus de control interno, optimismo y maestría), apoyo social (la familia, las amistades), estrategias de afrontamiento (espiritualidad, orientación a la vida de manera positiva, entender y manejar la incertidumbre de la enfermedad), *benefit-found* (ver la enfermedad como una experiencia de aprendizaje) y aspectos demográficos (diferencias tanto en edad, género y contexto cultural y étnico), siendo estos factores diferentes en su aparición o grado presencia según el tipo de enfermedad que experimenta la persona, existiendo además una similitud en relación con los resultados en métodos cuantitativos y cualitativos, ambos identificando factores frecuentes asociados con la resiliencia, como la resistencia, apoyo social, y optimismo.

III. INVESTIGACIÓN CUALITATIVA

La investigación según Hernández, Fernández & Baptista (2010), es definida como “un conjunto de procesos sistemáticos, críticos y empíricos que se aplican al estudio de un fenómeno” p.4. A través de la historia han surgido diversos modelos, enfoques, o corrientes de pensamiento, las cuales influyen en los métodos y estrategias que se utilizaran para investigar un determinado fenómeno (Hernández, et al., 2014).

Las metodologías cualitativas no tienen una forma rígida en términos de posturas filosóficas, epistemológicas, enfoques, estrategias, líneas de acción, etc. Por lo tanto, no

existe una forma legítima o única de hacer investigación bajo esta metodología, en la cual se pueden identificar múltiples áreas, manteniendo particularidades en relación con la concepción de la realidad (Vasilachis, 2006).

A pesar de ello, se puede señalar en esta metodología como núcleo central la concepción de que el mundo está construido desde redes de significados y símbolos, señalando que lo intersubjetivo es el objeto principal de análisis e investigación para conocer los significados sociales (Salgado, 2007).

Siendo entendida la metodología cualitativa como un intento de comprensión profunda de la realidad construida por las personas, desde la experiencia misma del observador sobre el objeto de estudio, diferenciándose de lo cuantitativo en su intento de cuantificar la experiencia desde una mirada “objetiva” (Salgado, 2007), centrando su interés en los procesos, dinámicas, cambios y contextos desde el ámbito social, siendo este su mayor fortaleza investigativa (Vasilachis, 2006).

El método cualitativo mantiene un desarrollo dinámico de sus componentes en el operar investigativo, es decir, tanto las hipótesis, como las preguntas asociadas, van siendo desarrolladas y/o modificadas durante todo el proceso de recolección y análisis de los datos (Hernández et al., 2014), por lo tanto, no siempre el desarrollo en el trabajo de campo en este modelo se realiza de acuerdo a lo planificado, ya que se reconstruye según el avance de la investigación (Beiras, Cantera, & Casasanta, 2017).

La indagación sobre el fenómeno observado se mantiene en una constante dinámica entre los hechos y la interpretación, la cual experimenta diversas secuencias que son particulares según el estudio (Hernández et al., 2014).

Para Rodríguez & Valdeoriola (2009) las investigaciones cualitativas están orientadas a “la comprensión de las situaciones únicas y particulares, se centran en la búsqueda de significado y de sentido que les conceden a los hechos los propios agentes, y en cómo viven y experimentan ciertos fenómenos o experiencias los individuos o los grupos sociales a los que investigamos” p.47.

Epistemología constructivista y enfoque cualitativo

Se considera que la epistemología constructivista es uno de los paradigmas que mayor influencia ha tenido en este enfoque, a pesar de que existan opiniones contrarias, este nivel epistemológico destaca la incorporación de los puntos de vista de los estudiados dentro del encuadre de análisis, como la importancia de obtener los datos dentro de los contextos naturales de lo que se quiere observar, y no siendo necesariamente estas observaciones bajo un marco cuantificado (Salgado, 2007).

Los aspectos paradigmáticos para Guba y Lincoln (1994, citado en Vasilachis, 2006), resultan ser secundarios al método que se utilizara, siendo estas características onto-epistemológicas un marco referencial en el operar del investigador.

Los estudios desde una epistemología constructivistas mantienen intereses en las construcciones de significados, tanto implícitos como explícitos y las acciones de los observados, considerando estas construcciones personales en un marco contextual global, considerando también los pensamientos del investigador en la observación del fenómeno estudiado, para construir un análisis conceptual de las construcciones de la realidad, centrando su interés en los procesos que permiten el desarrollo de dichas construcciones (Beiras, Cantera, & Casasanta, 2017).

El proceso de recibir un diagnóstico de una enfermedad considerada como crónica y de impacto tan significativo en la vida, que es comparable desde una mirada constructivista con los tipos de intervención propuestos por Maturana & Pörksen (2004) donde distingue por un lado, un tipo de encuentro *agonal*, en el cual, un agente externo gatilla los mismos cambios estructurales que podría generar cualquier otro elemento del sistema, por lo que se mantiene la misma estructura, sin ningún tipo de alteración, en cambio por otro lado está el encuentro que consideramos sería el recibir este tipo de diagnóstico, denominado *ortogonal*, de tipo no confirmatorio, donde el elemento externo gatilla cambios estructurales que son novedosos en relación a la dinámica que mantenía hasta entonces, por lo que altera y modifica la dirección de su deriva relacional, considera un tipo de encuentro donde el sistema que hasta entonces se mantenía estable en su funcionamiento, tanto con sí mismo y con el entorno, alterando su curso con esta nueva información, por lo que cambia su trayectoria, y emergen nuevas redes de significados y emociones. Ceberio & Watzlawick (1998) refieren que la persona cruza por una crisis, un desorden del equilibrio en el funcionamiento del sujeto y el sistema en el que está inserto,

viéndose obligado a reformular las reglas y las interacciones de cada miembro, a pesar de que naturalmente los miembros como sistema, intentan mantener el statu-quo anterior a la crisis, fortaleciendo las reglas ya existentes, como una forma de resistencia al cambio.

Diseños de investigación

El diseño de la investigación se va a ajustar a las condiciones y el ambiente de lo que se quiere investigar. Frente a esto existen variadas propuestas de diseños investigativos, y también es importante destacar que no necesariamente existe una delimitación rígida entre uno y otro, por lo tanto, puede existir incluso una yuxtaposición entre algunos de ellos (Salgado, 2007), teniendo entre ellas ciertas particularidades de indagación como de conceptualización, y análisis de los datos (Vasilachis, 2006).

Teoría Fundamentada

El modelo de la teoría fundamentada fue desarrollado y propuesta por los sociólogos Glaser y Strauss en el año 1967, como una forma de aproximarse a la investigación y fenómenos sociales de una manera innovadora hasta ese entonces, principalmente en temas o fenómenos de los cuales han sido poco abordados o que se tengan escasos conocimientos donde se pudiese bajo este método generar análisis y teorías formales de los estudiado (Charmaz, 2006; Giraldo,2011; Hernández et al., 2014; Morales, 2015).

Los autores diseñaron este modelo como una reacción al positivismo extremo que durante ese periodo era el método más usado en las investigaciones sociales (Morales, 2015), apoyándose en modelos teóricos como el pragmatismo de Pierce, y el interaccionismo simbólico de Mead, quienes se oponían al pensamiento epistemológico en el cual la verdad científica podía ser observada desde una realidad externa e independiente (Morales, 2015)

El supuesto básico de la teoría fundamentada se basa en que las teorías se desarrollan a través de la emergencia de los datos obtenidos, más que la investigación o marcos teóricos previos, siendo de gran utilidad este modelo cuando las teorías no pueden explicar un determinado fenómeno o problema, como también, cuando se considere una insuficiencia de datos previamente existentes aportando así nuevas formas de entender un proceso social en su contexto natural, como también en el desarrollo de una nueva teoría de un determinado fenómeno, a través de la observación directa del investigador (Giraldo, 2011; Morales, 2015; Salgado, 2007), por lo tanto en fenomenos sociales donde no existe una cantidad considerable de investigaciones que nos permita generar conclusiones sobre un determinado fenómeno, la teoría fundamentada puede resultar de utilidad, como forma no solo de aportar desde lo no explorado, sino también como complementos a las investigaciones previas.

La teoría fundamentada considera como análisis la naturaleza de los fenómenos socialmente construidos, para producir interpretaciones formales que puedan desarrollarse en teorías que pueda proporcionar información formal sobre el objeto de estudio, lo que

va a resultar adecuado cuando se busca conocer las interpretaciones de la realidad de las personas involucradas en la investigación como objeto de análisis (Morales, 2015), facilitando el “abordaje de cualquier exploración que esté relacionada con los comportamientos, emociones y sentimientos, las experiencias vividas así como al funcionamiento organizacional y los movimientos sociales” (Giraldo, 2011, p.79)

Para Beiras et al. (2017), la teoría fundamentada consiste en desarrollar “directrices que auxilian a quien investiga en el estudio de procesos sociales, en la recogida de los materiales, en la gestión del análisis y en el desarrollo de un marco teórico que explique el proceso estudiado” p.58.

La teoría fundamentada utiliza el método de comparativo constante, que consiste en codificar y analizar los datos de manera simultánea para ir generando conceptos, comparando constantemente, lo que sería un tipo de proceso analítico-inductivo en el que se van identificando propiedades, explorando interrelaciones, logrando integrarlos y reducirlos en conceptos representativos para posteriormente desarrollar una teoría, como también utiliza el muestreo teórico, donde se van seleccionando nuevos casos, para ir afinando y potenciando los conceptos y teorías que ya están desarrolladas (Funk, 2008; Giraldo, 2011).

IV. OBJETIVOS

Objetivo general

- Comprender la experiencia subjetiva de vivir con la enfermedad de Parkinson

Objetivos específicos

- Explorar las redes de significado asociadas a la experiencia de vivir con el diagnóstico de Parkinson.
- Comprender la experiencia subjetiva de recibir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson.

Preguntas de Investigación

Pregunta de investigación general

- ¿Cuáles son los significados emergentes en personas que fueron diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson?

Preguntas directrices

- ¿Cuáles son las expectativas de las personas al recibir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson?
- ¿Cuáles son los significados de sí mismo en las personas que experimentan la enfermedad de Parkinson?

- ¿Cómo reaccionan las personas frente a la entrega del diagnóstico?

V. METODOLOGÍA

El presente estudio se realizó con una metodología de investigación cualitativa, la cual, se centra en las experiencias de las personas, generando observaciones e interpretaciones desde el contexto natural de lo que se quiere observar, considerando así también la interacción tanto del observador-investigador y los participantes (Vasilachis, 2006), permitiendo a través de este enfoque explorar de manera minuciosa las narrativas construidas por las personas, siendo además sensibles a temas como las emociones, los contextos y las interacciones sociales (Beiras et al., 2017).

Método de producción de datos

El método de recolección de los datos se realizó seleccionando de manera selectiva e intencional a las personas que serían entrevistadas, basado en la calidad de información que pudiesen ofrecer sobre el fenómeno que se quiere estudiar.

Martínez (2012) refiere en relación con la muestra en la investigación cualitativa que “el interés fundamental no es aquí la medición, sino la comprensión de los fenómenos y los procesos sociales en toda su complejidad (...) es de primordial importancia el lugar que los participantes ocupan dentro del contexto social, cultural e histórico del que forman parte” p.615.

En la investigación cualitativa la forma de aproximarse al fenómeno estudiado puede ser con una muestra en términos numéricos relativamente pequeña, incluso pudiendo ser un único caso (Martínez, 2012), por lo que se decidió de un primer momento realizar dos entrevistas en profundidad, para posteriormente según los datos que se fueron obteniendo se agregaron 5 personas más, llegando a un total de 7 participantes, 1 mujer y 6 hombres. El rango etario de los participantes osciló entre los 50 y 75 años, ninguno de ellos se encontraba laboralmente activo al momento de la entrevista. Cada uno de ellos estaba con previsión de salud FONASA.

Para acceder a los entrevistados, el estudiante participa voluntariamente en grupos particulares de personas con la enfermedad de Parkinson, exponiendo a los grupos los objetivos de investigación, dejando la invitación abierta a la voluntariedad de los presentes a participar, explicando el marco ético establecido entre el estudiante y profesor guía.

Criterios de inclusión

Para la elección de los participantes para la producción de los datos se determinaron los siguientes criterios de inclusión:

- Haber recibido el diagnóstico con enfermedad de Parkinson entre desde un mínimo de 8 meses hasta 7 años.
- Firmar el consentimiento informado.
- Encontrarse en el primer estadio de la EP según diagnóstico médico actual.

Criterios de exclusión

- Presenta ideación suicida según escala aplicada
- Presenta diagnóstico psiquiátrico aparte de Enfermedad de Parkinson
- Presenta síntomas ansiosos y depresivos significativos según escala aplicada
- Se encuentra sin tratamiento por la enfermedad de Parkinson
- Estado cognitivo no esperado según etapa del ciclo vital que signifique falta de capacidad para mantener la entrevista.

La muestra se constituyó por 7 participantes, quienes fueron diagnosticados con la enfermedad de Parkinson entre un rango de 8 meses hasta 7 años desde el momento de dicho evento. Todos ellos actualmente se encuentran en tratamiento farmacológico y controles constantes con médicos y neurólogos tratantes. Se consideró importante para la selección un estado cognitivo sin alteraciones, con la finalidad de no verse afectada la comunicación e información entregada por los participantes en las entrevistas asociadas a sus experiencias de vida posterior al diagnóstico de la enfermedad.

Procedimiento de la investigación

Se desarrolló un guion de entrevista semiestructurada (Anexo 2) la cual comprende principalmente la experiencia de recibir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson y

las experiencias de vida posteriores, fomentando el relato de eventos, significados y emociones emergentes a lo largo de la vida de la persona, como también se consideraron el análisis de estrategias y formas de enfrentar esta situación, y el impacto que esto conlleva desde una visión sistémica relacional.

El procedimiento se realizó en un primer momento en la detección de manera particular de personas diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson y que cumplen con los criterios de inclusión para participar en la investigación.

Se fueron seleccionando a los participantes y contactados telefónicamente donde se les explica los objetivos de la investigación para posteriormente coordinar un encuentro donde se explica nuevamente y con mayor profundidad el trabajo de investigación y cuál sería su participación.

En este encuentro se explica nuevamente y en mayor detalle el objetivo de la investigación y en caso de aceptar se presenta y explica el consentimiento informado para los participantes, el cual está revisado y aprobado por la dirección del Magister de Psicología Clínica de la Universidad de Valparaíso (anexo 1), este documento explicita la voluntariedad de participar en la investigación, el objetivo del estudio, procedimientos de la entrevista, confidencialidad de la información, método de registro en audio, y la finalidad de los datos obtenidos.

En un primer momento previo a la entrevista se realizan dos pruebas de screening, el primero es el MiniMental validado para población chilena, con la finalidad de evaluar el estado cognitivo actual del participante y contrastar la información con los criterios de

inclusión y exclusión para la realización de la entrevista, y en segundo lugar se aplica el cuestionario de Depresión de Yesevage, para evaluar el estado anímico actual, con el objetivo de considerar principalmente la protección y el resguardo de la salud mental del participante previo a la entrevista desde un punto de vista ético.

El tiempo de duración según lo establecido es de entre 40 a 60 minutos, considerando cierto grado de flexibilidad con la finalidad de que el entrevistado pueda incluir las temáticas que emergieron en la conversación, enriqueciendo la información de su experiencia.

En la primera etapa se realizaron 2 entrevistas las cuales fueron registradas en audio y posteriormente transcritas en texto digital, de las cuales se realizó un análisis previo de la información y con ella se determinaron algunos ajustes y temas a considerar en las entrevistas posteriores.

Luego se entrevistan al resto de los participantes, realizando los mismos pasos anteriores de transcripción de las entrevistas y el posterior análisis y codificación de la información.

Estrategia de análisis de datos

Para lograr los objetivos planteados en esta investigación se utilizó el diseño de investigación basado en la teoría fundamentada para el análisis de los datos obtenidos.

Esta metodología propone como estrategia de análisis la codificación abierta, axial y selectiva de los datos, para lograr desarrollar conceptos y una explicación teórica del fenómeno, considerando el método de comparación constante, estrategia que se refiere a la codificación y análisis simultaneo de los datos.

El análisis y el desarrollo de las categorías se realizaron de la transcripción literal de las entrevistas realizadas y registradas en audio, las cuales se fueron codificando por cada frase.

Cada una de las categorías emergentes y descritas en la codificación abierta fueron sustentadas con citas textuales de los relatos de las personas entrevistadas las cuales están acompañadas por números romanos que indica el numero designado para un determinado participante (ej. I, II, III, IV, etc.) y un número arábigo para identificar el párrafo de la cita (1,2,3,4, etc.).

Criterios de rigor científico

En esta investigación se consideraron criterios de rigor como, *confirmabilidad*, la cual garantiza la veracidad de las descripciones e información emergente por los participantes (Noreña, Alacarez, Rojas & Rebolledo, 2012), para lograr este criterio se utilizaron métodos de registro de la información como grabación en audio y transcripción de la entrevista en formato de texto digital, como forma de hacer el análisis del discurso de los participantes basado en sus propias palabras y lenguaje.

Basándose en los planteamientos de rigor científico de Krause (1995) se distinguen los siguientes criterios de rigor científicos:

Densidad, este criterio hace referencia a la descripción detallada de significados e intenciones en la recolección de los datos, por lo tanto, se alcanza en esta investigación en el método de registro de las entrevistas (audio y transcripción en textos) y considerando la emergencia de la experiencia de los participantes desde su construcción personal de significados, siendo esto objeto de análisis y posteriores resultados.

Transparencia y contextualidad, en el cual, por transparencia se refiere a la posibilidad que puede tener el lector de esta investigación de conocer y entender cuáles fueron los procedimientos por los cuales se llegaron a los resultados, por lo cual en esta investigación para dar cumplimiento a este criterio se expone detalladamente los procedimientos utilizados en la investigación adjuntando los correspondientes anexos de instrumentos y pautas utilizadas. En cambio, por contextualidad, se entiende a los aspectos contextuales incluidos en el desarrollo de los datos y resultados, incluyendo un análisis tanto de la interacción y contexto, por lo que en esta investigación se consideran y explicitan los aspectos contextuales en el cual se desarrolló esta investigación.

Intersubjetividad, referida principalmente al método de análisis de los datos, considerando la inclusión de otro investigador para este análisis, y de quienes fueron entrevistados, por lo que en esta investigación se consideró otro investigador extra en el análisis de la información, quien es el profesor guía de esta investigación. En tanto, por el lado de los participantes entrevistados, se consideró más de una experiencia como forma

evaluar los resultados desde una base científica, lo que implica entonces, la realización de múltiples entrevistados para el estudio.

Aplicabilidad y utilidad de los resultados, hace referencia a como los datos obtenidos en esta investigación pueden ser transferibles a otros contextos similares. En este caso, en personas diagnosticadas con la enfermedad de Parkinson, y como esta información permite ampliar el conocimiento y comprensión de la experiencia de quienes fueron diagnosticados con dicha enfermedad.

Consideraciones éticas

Para esta investigación se consideraron criterios éticos que resguardaron el bienestar de los participantes, visualizando las características emocionales posiblemente podían surgir al momento de la entrevista, explicitado a los participantes que el entrevistador en caso que la situación lo amerite, modificara su rol de exploración hacia el de contención emocional, por lo que fue importante explicitar también que el entrevistador cuenta con experiencia en atención clínica para afrontar de manera asertiva este tipo de situaciones.

Igualmente se realizó un consentimiento informado (anexo 1) en el cual se explican detalladamente cada uno de los objetivos y procedimientos implicados en la investigación, promoviendo la confidencialidad de la información obtenida y su voluntariedad, dejando la posibilidad de retirarse en cualquier momento del proceso. Este consentimiento es firmado por quienes aceptan la participación.

Es importante señalar que, a los participantes, a través del consentimiento, se les deja la posibilidad de contactar a los investigadores y autoridades pertinentes con la finalidad de consultar cualquier duda respecto a la investigación. También se acuerda que una vez terminada la investigación el producto final será entregado a los participantes.

VI. RESULTADOS

Los resultados de esta investigación emergen del análisis de las entrevistas a través de la codificación abierta, axial, selectiva y un análisis relacional de las categorías para así dar cuenta de una visión comprensiva de la experiencia de quienes reciben el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson.

Codificación abierta

En este apartado se describen las categorías emergentes en los relatos de las personas entrevistadas, considerando tanto las subcategorías, propiedades y dimensiones de estas categorías.

En el contenido descriptivo se añaden los relatos textuales de los entrevistados según la categoría que se presenta.

Se distinguen los siguientes códigos emergentes en las entrevistas:

- Afrontamiento a la enfermedad de Parkinson
- Expectativas
- Experiencia emocional
- Identidad
- Construcción de significados
- Interacción con profesionales de salud
- Vida cotidiana

Código 1: Afrontamiento a la enfermedad de Parkinson

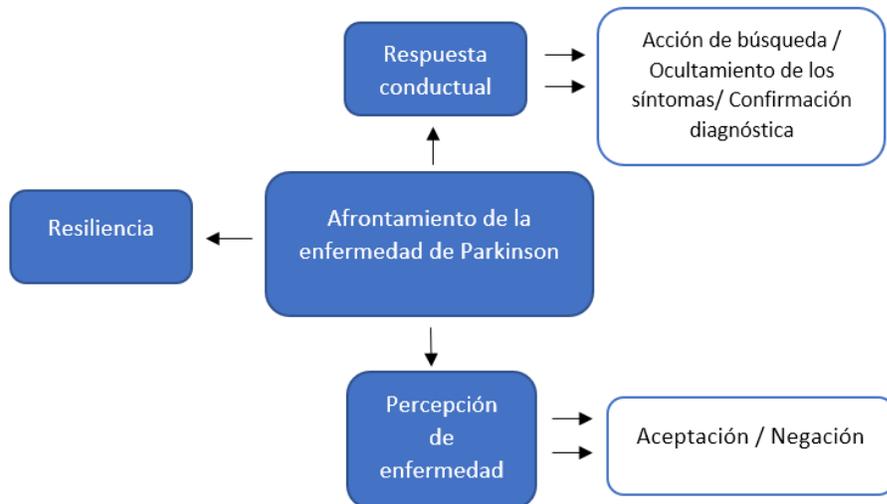


Figura 1: Codificación abierta: Afrontamiento a la enfermedad de Parkinson

En esta categoría se describen las estrategias y estilos que emergen en quienes son diagnosticados con la enfermedad de Parkinson.

Cada uno de los pacientes entrevistados realizó una acción posterior al conocimiento del diagnóstico, por lo que se consideró como una de las propiedades emergentes la *respuesta conductual*, considerando entre ellas la búsqueda de confirmación diagnóstica, principalmente con neurólogos especializados en la enfermedad de Parkinson y la realización de múltiples exámenes neurológicos e imágenes con la finalidad de afinar el diagnóstico.

“Primero previo a los exámenes, y después me tomaron los exámenes y esos exámenes los vio él y confirmo el diagnóstico y después me fui a Santiago a la casa del Parkinson y de ahí me hicieron otros exámenes” (II, 19).

“... mis hijos me llevaron (...) porque era un especialista, es decir, era asegurarme más en el diagnóstico que me habían dado aquí, con un especialista en lo que me pasaba” (III, 44).

“Bueno después más adelante, le pedí explicaciones a un médico que por lo menos me indicara...” (V, 18).

Así también, en conjunto con sus familias los entrevistados **buscaron informarse** respecto sobre la enfermedad de Parkinson tanto aclarando dudas con profesionales pertinentes, como también a través de internet, siendo esta búsqueda tanto sobre la enfermedad en sí misma y todo el impacto que conlleva, como también la búsqueda de terapias tanto formales como complementarias.

“M. nos invitó a una charla a la Universidad Católica, ahí vinieron varios especialistas, nutricionistas y neurólogo que habían salido al extranjero (...)

hicieron varios talleres en esa jornada, y uno de ellos era el neuro-boxing y yo dije; bueno si es una posibilidad de recuperar algo, voy a probar” (I, 22); “...empecé a preguntar a médicos también, me hablaron de la plasticidad neuronal, de que hay neuronas...” (I, 58).

“...los hijos que empiezan a consultar y cuestiones... ahora la tecnología usted apretar el botón y... sale todo totalmente...” (IV, 135).

“...yo empecé a averiguar y después todos me han tratado por Parkinson. Ahora de los estudios que yo he hecho de forma particular...” (V, 16).

“Gracias a mi hija mayor (...) que es curiosa, y ella descubrió el grupo, y el boxeo lo descubrí... también lo descubrió ella, fue... bueno a treves de ella llegué” (VII, 38)

Así también se evidenció que los participantes buscaron **ocultar los síntomas motores** de la enfermedad, considerando principalmente las posibles percepciones que podrían desarrollarse en los demás de sí mismo.

“...yo también lo vi con otros pacientes que trataban de todavía de mantenerse en el mundo laboral escondiendo la enfermedad, porque si saben que uno tiene Parkinson no te van a tomar, porque eres un riesgo, eso lo... mata” (I, 48); “...yo me camuflaba entre medio, o sea yo, de alguna manera era como un camaleón, o sea yo, donde había ejercicio ahí estaba entremedio y tratando de hacer lo que los demás hacían” (I, 118).

“Eso quizás es lo único diferente, que trate de ocultarlo y... y decía que era la columna, y a veces... a veces todavía lo hago cuando no tengo mucha confianza con las personas, no tengo por qué estar contando lo que me pasa” (III, 26); *“trato de no andar con bastón, para acostumbrarme “miercale” a no andar con bastón, pero igual lo uso cuando tengo que... pero eso”* (III, 32); *“Bueno una de las cosas que más tuve que enfrentar y todavía las enfrento, es el demostrarle a los demás lo que me pasa, o sea andar en la calle con un bastón por ejemplo...”* (III, 64).

“...cuando estaba trabajando a mí me pasaron varias cosas, yo tenía una amiga que le había contado que me habían diagnosticado Parkinson, no le había dicho a nadie, ni a toda mi familia, y le comente a ella del diagnóstico que se yo, nos pusimos de acuerdo que no le íbamos a contar a nadie porque en realidad la gente es muy morbosa, y... y la verdad de la cosas que me pasaron varias cosas dentro de mi enfermedad” (VI, 34).

Por otro lado, emerge la propiedad asociada a **percepción de la enfermedad**, en la cual se evidencian dos importantes dimensiones que consideran tanto la *aceptación* como la *negación* del diagnóstico.

“Porque es como aceptar la enfermedad, o sea tu vida anterior murió, o sea, lo que tu... tus planes todo lo que tenías proyectado, todo lo que te faltaba por cumplir muere” (I, 48); *“...yo sé que la tengo y voy a vivir con ella hasta*

que muera, a menos que aparezca no sé... un remedio mágico y me diga con esto vamos a recuperar las neuronas y se va a solucionar y no es así” (I, 56).

“...después me fui a Santiago, a la casa del Parkinson y de ahí me hicieron otros exámenes, y de ahí que asumí que era Parkinson” (II, 19).

“...pero me negaba a reconocerlo, porque yo creo que lo que le pasa a la mayoría de la gente que tiene algo así extraño, como que no quiere saber que tiene una enfermedad” (I, 8).

En muchos de los casos asociados a la negación en un primer momento de la enfermedad, esta forma de afrontamiento se modifica en un proceso de aceptación luego de la reevaluación o exámenes posteriores por otro profesional, principalmente con profesionales especialistas en el área del Parkinson.

“De que no estaba enfermo, de que no... que no era, pero ya después con los resultados lo exámenes y con las explicaciones que me dio el medico de cierta manera yo lo asumí, que en realidad era algo que yo adquirí y tenía que...” (II, 17).

En todas las entrevistas realizadas se evidenciaron diferentes formas de emergencia tanto emocional como de significados construidos, muchos de estas construcciones personales resultan fundamentalmente desfavorables en términos de calidad de vida, y frente a esto se evidencia **aspectos resilientes** emergentes, en los cuales, las personas se enfrentan a su diagnósticos desde una perspectiva positiva, desde un intento de superar los obstáculos propios de los síntomas de la patología, como en el impacto que tiene en el

sistema familiar y social, manteniendo consciencia del progreso de la enfermedad y cuál es el rol que cumplen ellos en su tratamiento.

“Bueno, yo creo que... la voluntad de querer mejorar nomas, de querer sentirme mejor, yo creo que eso fue fundamental, de estar todos los días pensado de que yo puedo salir de esto” (I, 110); “...mi desafío es ese, mi desafío es que mi cerebro con lo poco que tengo, hacerlo más eficiente” (I, 152); “si tú lo tomas de esta manera, puede que tengas buenos resultados, pero tienes que ser constante, tienes que ser perseverante” (I, 160).

“...es que yo en el fondo tengo la facilidad... de siempre de adáptame a mis cosas, y le puedo dar más facilidad o menos facilidad, si tengo que adaptarme altiro me adapto altiro” (III, 6); “...no se me acabo el mundo, pensé que ya tenía otra etapa de mi vida, por último, y nada... eso sería... lo tome realmente como que no era, que yo podía... incluso hasta la fecha... yo tomo mi enfermedad como una cuestión buena, como que me paso que gracias a eso estoy jubilado gracias a esto estoy haciéndome mi casita, gracias a eso estoy cumpliendo mi sueño en el fondo” (III, 16); “...yo siempre he sido así, o sea, no ando diciendo “pucha”... bueno puedo decir me quedan pocos días de vida, pero no porque me voy a morir, sino que... ahora tengo un lema que cambie dije yo... “nos queda toda una vida, aunque sea un día”, nos queda todo un día porque uno no sabe cuándo va a terminar su vida, y la experiencia

como te digo... yo creo que es más buena que mala, si... o por lo menos así quiero creerlo o quiero conversarme de eso” (III, 70).

“Por eso que nunca he dejado de hacer cosas, y diversas, por ejemplo, como práctica, leo al revés la letras mayúsculas o sumo al revés, lo que no he tenido la habitualidad de estar haciendo trazos entre puntos para mantener movimiento en la mano. Leo bastante, eso” (V, 42); “yo siempre he dicho que la persona que es inteligente tiene la capacidad de resolver problemas, y la persona que es astuta tiene la velocidad de solucionar problemas” (V, 81).

“...pero yo siento que tengo dos formas de pensar, una que es la de hacer las cosas donde pueda, o sea exigirme yo misma hasta donde yo reviente y otra es que no tengo futuro, o sea que no tengo más allá, entonces trato de pensar en eso, trato de no pensar en eso, trato solo de pensar en el ahora” (VI, 79); “entonces eso le diría que viva su vida con lo que más pueda, que la viva bien y se va a sentir mejor, porque tiene que exigirse, exigirle a su cuerpo, exigir... no dejarlo que se lo... no dejar que te gane la enfermedad, sino que darle la batalla cada día, y tratar de sentirse lo mejor posible” (VI, 85).

“No, he hecho yo mismo me he diseñado un programa de actividades físicas, pero de hecho es muy simple es moverme nada más, si no que... porque si me quedo mucho tiempo sentado sin nada que hacer me paraliza y me cuesta la actividad” (VII, 42); “Si, o sea como te digo, cada estímulo, cada acción del

Parkinson s diferente una de la otra, entonces tengo que innovando, o inventando, o haciendo cosas que me alivien, en eso me llevo, es bien entretenido el sistema, pero a veces le achunto y otras veces no” (VII, 77).

Código 2: Expectativas

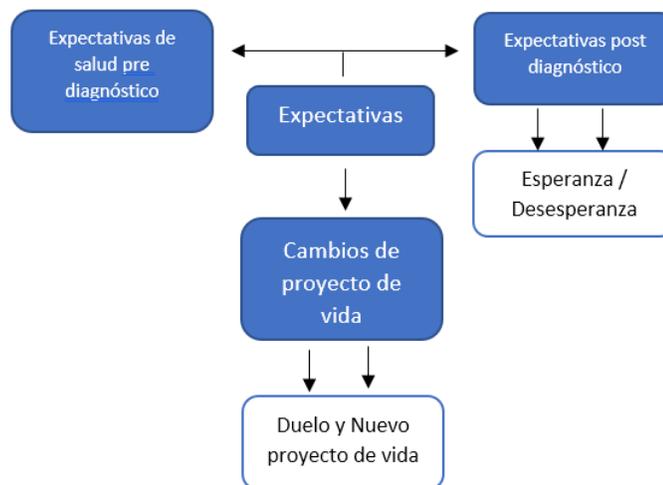


Figura 2: Codificación abierta: Expectativas

En esta categoría se desarrollan las expectativas emergentes en los pacientes que son diagnosticados con la enfermedad de Parkinson, considerando como las expectativas previas al diagnóstico se ven alteradas por este nuevo acontecimiento y como posteriormente se van modificando en función del bienestar del paciente.

En esta categoría emergen tres propiedades, **expectativas post-diagnóstico**, **expectativas de vida** y **expectativas de salud**.

En relación las expectativas post-diagnóstico se identifican los pensamientos emergentes en relación con la enfermedad y el impacto que esta va a tener en la salud y calidad de vida de la persona, principalmente debido la cronicidad de la enfermedad y por lo tanto también el tratamiento, y cuál sería el impacto tanto favorable como desfavorable que tienen el tratamiento actual. En esta propiedad existe una dimensión asociadas a la *esperanza*, donde el tratamiento farmacológico y medico formal, como el tratamiento complementario, crea en la persona las expectativas de mejora sintomática motora, lo cual permitiría poder mantener una calidad de vida favorable.

“Cuando nos dijeron Parkinson se nos vino el mundo encima, pero después empezamos a ver que no era tan terrible si se trataba a tiempo, o sea, no iba a mejorar, pero iba a ser más paulatino el avance” (II, 22)

“No es una cosa de vida o muerte, si bien es cierto, es una enfermedad que... es una enfermedad neurológica, entonces, que vas a estar con ella todos los días... todos los días que te quedan, entonces, “tení” que superarte nomas, “tení” que hacer trabajar... porque es un tema mental, entonces, si tú te propones darle ejercicio a tu mente vas a mantener la enfermedad ahí nomás, ahí nomás no va a crecer, si mantiene una actividad física vas a lograr que el cuerpo no se ponga rígido, que los pies no se te arrastren, que el equilibrio sea... yo te digo que tengo un pésimo equilibrio, entonces ahora he logrado un poquito ya de...” (II, 105).

En esta frase, el entrevistado realiza expectativas esperanzadoras las cuales atribuye al entrenamiento físico, como forma de mejorar las habilidades motoras que se han ido debilitando producto de la enfermedad.

“Es una condición, una condición mía que... que tengo... que tener bien entendida y así la voy a llevar bien” (III, 74); “tomándose los remedios la va a retardar... un... no se “poh”, le va a retardar todo, le va a ayudar tomándose los remedios, haciendo lo que el medico dice” (III, 76).

“Después cuando me pusieron las células madre, no sabía que habían hecho las células madre por mi Parkinson, un tema que desconocía (...) y un día me encontré con una amiga y le conté que tenía Parkinson, y me dijo: “Tere, sabes que yo tengo un vecino que tenía movimientos, ese movimiento que tienen las personas... y saber que se puso células madre y se le acabo el movimiento”, yo dije, ahí está, eso fue lo que hizo las células madre por mi Parkinson, que yo no tenía los movimientos... los típicos, los temblores” (VI, 63).

“... tengo proyectos, voy a volar de nuevo y voy a bucear de nuevo, de hecho, estoy pasando por un periodo que tengo que estabilizarme físicamente” (VII, 32).

Por otro lado, se considera la dimensión de *desesperanza* asociada principalmente a la cronicidad de la enfermedad de Parkinson, y la emergencia del miedo al impacto en la calidad de vida producto de la evolución de la enfermedad.

“... las expectativas de vida se te van al suelo, porque no hay nada que hacer, o sea, que más encima tenía problemas hasta de ir al baño, entonces, mirar para ese lado, era... yo veía para adelante, me enfocaba por ejemplo cuatro años más... postrado” (I, 21); “más encima lo que uno más investiga sobre la enfermedad, más se da cuenta que la situación es crítica, porque el medicamento dura hasta cierto tiempo, o sea, ni siquiera es algo que a uno lo podría mantener toda la vida...” (I, 30)

Las expectativas desesperanzadoras aquí emergen como primera reacción al conocimiento del padecimiento de la enfermedad de Parkinson.

“la participación que hemos tenido en el grupo, hay enfermos que son bastante graves, y causa admiraciones, y eso mismo que ve (sonríe) va a pasar lo mismo conmigo... a lo mejor, pero por ahora no todavía, ojalá que no” (II, 129)

Sobre las **expectativas de vida**, se consideran las expectativas previas al diagnóstico, cuáles eran los proyectos de vida que hasta ese entonces los pacientes mantenían y como estos se ven afectados con el conocimiento de su condición de salud crónica, lo que daría paso al desarrollo de establecer nuevas expectativas. Por lo que se describe la dimensión del **duelo de expectativas de vida previos a la enfermedad**, aquí los pacientes experimentan la pérdida de los proyectos de vida producto del impacto que la enfermedad va a generar en sus vidas tanto en la autonomía, como también económico y familiar.

“... tu vida anterior murió, o sea, lo que tú... tus planes, todo lo que tenías proyectado, todo lo que te faltaba por cumplir muere” (I, 48); “... yo siempre pensé que cuando... antes que tuviera la enfermedad, yo tenía todo claro cómo iba a ser mi vida, quería trabajar hasta cierta edad, dedicarme a la soldadura, porque yo sabía soldar, o si no, seguir manejando un camión grande y... irme a trabajar con mi señora, pasearla por todos lados, comprarnos algún terreno y... y tener una vida feliz como una... de ensueño, pero cuando a los 50 te enfrentas a esta enfermedad que te corta el camino, te quedan las deudas, te queda todo “po”, o sea todo... ¿Qué hago ahora con las deudas?, ¿Qué hago ahora con esto?” (I, 72).

Y la dimensión de las **nuevas expectativas de vida**, describe cuales son los proyectos que emergen considerando la inclusión de la enfermedad en la experiencia del vivir de la persona.

“Ahora estoy haciéndome una casa en Y. me hace feliz “po...” eso me hace feliz, un día... he disfrutado esa parte, es decir, aunque ha demorado mucho el “perico”, pero yo he disfrutado el estar haciéndome la cabaña, o sea, ese es mi objetivo, disfrutar cada momento, de los que estoy haciendo, ahora estoy haciendo la cuestión de la chacra, voy a seguir disfrutando esta parte cuando nazcan lo... crezcan todas las cuestiones voy a ir mirando...” (III, 36).

“Aprovechar al máximo” (IV, 187), esta respuesta la realiza el entrevistado cuando se pregunta sobre como siente que se está viviendo la vida hoy.

“Mira yo, hoy día no me importa ni una cuestión, o sea, si tengo que gastarme la plata en puros helados, me gasto la plata en puros helados, no me interesa si para mañana voy a tener para comer o no, ¿porque razón?, porque yo toda mi vida fui super ordenada, afortunadamente me sirvió de harto pero también aguanté muchas cosas que no debería haber aguantado” (VI, 42).

“... oye con 81 años auestas, uno ve la vida más bien por la edad que tiene que por las condiciones físicas o intelectuales que digamos... la estoy viviendo con tranquilidad, o sea, tengo los problemas habituales que tiene toda la gente (...) tranquilo como toda la gente en la vida actual, tan intensa, tan agitada, con tanta corrupción, con tantos problemas...” (VII, 69).

Es importante considerar como las exceptivas de vida de quienes padecen Parkinson experimentan un cambio y se comienzan a centrar en el disfrutar el presente, buscando disfrutar principalmente las experiencias inmediatas.

Por otro lado, se evidencian **expectativas de salud**, donde los entrevistados antes del recibir el diagnostico mantenían expectativas sobre su salud en relación con el futuro, identificándose que, hasta antes de recibir el diagnóstico, las enfermedades como el Parkinson u otras de características similares eran fenómenos lejanos para ellos, enfermedades que se presentan en otros.

“Nunca pensamos que nos iba tocar a nosotros” (II, 44).

“El Parkinson lo tenía como algo... como el Alzheimer, como enfermedades que le dan a otro” (III, 8).

Código 3: Experiencia emocional

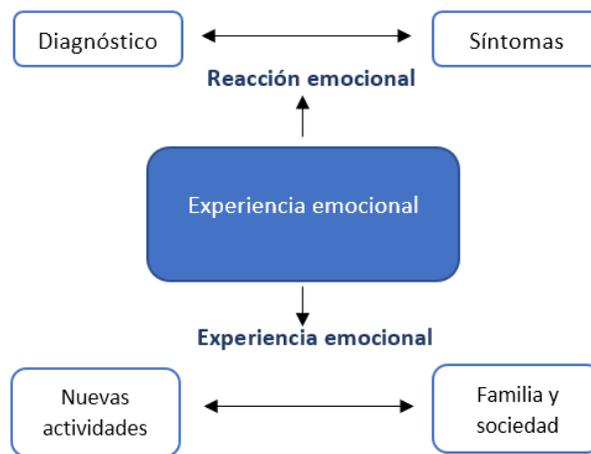


Figura 3: Codificación abierta: Experiencia emocional

Esta categoría se describen las experiencias emocionales de los entrevistados tanto emergentes al momento del diagnóstico como posteriormente durante la vida cotidiana.

Se identifica la **reacción emocional al recibir el diagnóstico**, donde cada uno de los entrevistados expresan que al momento de recibir el diagnóstico surgieron una serie de emocionales.

“Lo primero fue pánico porque de no saber lo que venía después” (I, 6); “Es difícil porque, porque no tienes de dónde agarrarte” (I, 30); “Yo creo que el peor... el peor escenario que uno tiene es la depresión y el bloqueo mental,

porque uno no ve camino, o sea, no ve para donde ir” (I, 108); “Uno se pone temeroso, para que voy a preguntar algo que ni siquiera, ni siquiera lo entiendo” (I, 201).

“Me entre a preocupar un poco” (II, 49).

“Bien, con tranquilidad nomas” (III, 14).

“Me sentí, preocupado de que... como que lo tome... no lo tome tan en serio” (IV, 10).

“Mira la verdad de las cosas que lo tome con bastante liviandad, porque dije, bueno ya tengo una edad prudente (...) pero no lo tome a... a cortarme las venas, no, lo tomé como la naturaleza del ser humano” (V, 8).

“Mi estado de ánimo era pésimo, me contaban un chiste y me ponía a llorar en vez de reírme” (VI, 6); “Quedé como en blanco después” (VI, 18).

Durante el paso del tiempo tanto previo y posterior al diagnóstico el carácter progresivo de la enfermedad de Parkinson se evidencia en el aumento de los síntomas motores a pesar del tratamiento farmacológico, el cual su principal función es enlentecer este progreso de la enfermedad, pero no detenerlo, debido a la falta de tratamiento existente en la actualidad que logre este último objetivo. Frente a estos síntomas motores y su avance en términos de dificultades de los movimientos en un marco de normalidad es que emergen una gama emociones, la cual se distingue bajo la propiedad de **reacción emocional a los síntomas**.

“... y me tomé las pastillas y no pasó nada, yo... no veía resultado, más encima veía que todo eso me salía mal, y empecé a deprimirme y ya después no quería ni siquiera salir de la casa” (I, 44).

“Lo que, si he ido viendo que estoy más con problemas, tengo más problemas que antes ya, que hace un año atrás, yo ahora tengo un poquito más de problemas... me congelo, me quedo detenido entonces, eso me preocupa” (III, 32); “... ya no puedo decidir de un momento a otro salir, voy a ir a comprar por ejemplo, voy a ir a la vega, o voy a ir a esta parte, tengo que pensarlo dos veces ya, eso me tiene preocupado un poco” (III, 34); “El único problema que me afecta es el que de repente no tengo la seguridad de mis cosas, de poder salir, de poder... es más que eso, pero en mi casa me siento seguro” (III, 36).

“No... bueno... que lo echo de menos, es que no puedo salir como antiguamente, no puedo tomar la locomoción por ejemplo... ir al centro” (IV, 53).

“Bueno de repente, amanezco bajado sí, totalmente, de repente ando bien alegre sí, pero estos estados sí, bajado... me molesta ponerme viejo, me cuesta convencerme” (V, 83).

Aquí evidencian emociones asociadas al miedo principalmente por la falta de equilibrio que puede favorecer una caída, perjudicando la calidad de vida.

“Eso es lo otro, ese es otro temor, las caídas, me he preocupado” (IV, 192).

“... ahora me da terror salir a la calle, porque siento que me voy a caer, de hecho me he caído dos veces, pero nunca me he caído fuerte como para hacerme daño, pero ya le tengo terror” (VI, 56); “por una parte me da terror andar en la calle, me da miedo salir en la micro por ejemplo, de repente cuando me tengo que bajar me da un pánico, miro el último peldaño al suelo y encuentro que es tan alto para mí, porque me cuesta bajarlo, entonces me da angustia, y me tengo que bajar igual, entonces me pongo a transpirar, y me pongo roja, ya, pero imagínate con una cosa así, me da terror andar entremedio de la gente, porque la gente te pasa a llevar y te tira para allá, te tira para acá, entonces en una de esas me puede botar, entonces es miedo, es miedo andar en la calle, cuando ando con otra persona no es tanto, y me afirmo me tomo del brazo que se yo, por una parte es eso” (VI, 59);

“...de repente me cuesta hablar, me produce, una atrofía en la boca, no sé si es dislalia, pero me cuesta modular bien, entonces también me trae problemas porque a veces quiero decirle algo a alguien y no me salen las palabras como yo quiero, entonces tengo que empezar reformular, y no puedo y me sale de nuevo mal, entonces ya me empieza a dar como una sensación de vergüenza, de angustia, de rabia” (VI, 61).

“... yo siempre tenía la idea que uno con la mente puede hacer muchas cosas, pero esto no lo he podido controlar, eso es una molestia, que me ha ganado,

si por ejemplo usted siente un tiritón y piensa que “no lo voy a sentir, no lo voy a sentir” como que se auto-convence, pero esto yo digo a ido progresivo” (V, 61).

Debido al impacto en las distintas áreas del existir que tienen los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson es que los entrevistados experimentaron cambios asociados en la cotidianidad por lo que, por un lado, existió una interrupción de actividades realizadas hasta entonces, como la incorporación de nuevas actividades, de estas experiencias se pudieron distinguir las emociones asociadas en los relatos de los entrevistados.

“... salir de la cama es terrible, o sea, levantarme, acostarme, tengo que entrar gateando, de rodilla entro, y cuando estoy en la mitad de la cama... me doy vuelta, y como caí, así quede, porque no me puedo acomodar” (VI, 71).

Los participantes expresan sus **experiencias emocionales en la interacción familiar y social**. Se identifica una importante emergencia de emociones cuando las personas participan en actividades sociales con otro que padecen la misma enfermedad.

“... nos cohesionamos tanto (grupo de personas con Parkinson) que nos empezamos a echar la “talla” (...) en el camarín cuando nos estábamos poniendo los guantes, vistiéndonos, nos íbamos a boxear y empezábamos a pegarle a los sacos, y ahí nos sacábamos la rabia, la pena y todo lo que significaba la enfermedad, y así de a poco empezamos a salir” (I, 52); “hicimos

un paseo, y esas cosas son impagables, porque, ver que por ejemplo, que todos los pacientes que fuimos, parecíamos unos verdaderos “cabros chicos”, disfrutando de un paseo que a lo mejor jamás lo habrían hecho después de que se les diera la enfermedad” (I, 68).

Código 4: Identidad



Figura 4: Codificación abierta: Identidad

Las personas que viven con la enfermedad de Parkinson identifican no solo las típicas alteraciones motoras, sino que también cambios en cómo se perciben a sí mismo en relación con su identidad, realizando una distinción entre quienes eran antes y después del diagnóstico, se identifica esto como **percepción de cambio identitario**.

Esta percepción de cambio de identidad puede presentarse como un cambio favorable, una identificación de sí mismo desde un crecimiento como persona:

“Bueno, antes era más... como más egoísta, era más personalista, lo que yo vivía aquí, mi trabajo, y no me interesaba mucho lo que pasaba alrededor, o sea, eso no... y ahora con este cambio empecé a conocer otras cosas, a

interesarme más por la gente, a enfrentar de manera diferente la misma vida porque, cuando uno tiene las cosas fácil, o tiene los movimientos que puede hacer, o la condición física para hacerlo, uno no valora lo que tiene, ahora que me cuesta más, entrecomillas, porque ya siento que no me cuesta tanto como antes, en el momento que viví, me ha hecho mejor persona” (I, 66); “Que puedo compartir más... con cualquier persona sin importarme su condición, yo creo que eso es fundamental en las personas, no mirar quien es, o que tiene, o para que me sirve, o en qué posición quedo yo, superior o inferior, yo no vivo en función de eso, vivo... me interesan las cosas más simples nomas, no soy ni más feliz ni menos feliz, por ejemplo yo soy feliz haciendo lo que estoy haciendo, yendo al gimnasio, haciendo las joyas, las vendo, y la gente que las ve...” (I, 68).

“Yo creo que madure si un poco, porque yo siempre he sido más... he madurado un poco, veo la vida diferente, creo que la tengo que aprovechar más, eso... me levanto más temprano, despierto temprano, aprovecho el día” (III, 38).

“En realidad, me he hecho más sociable, porque he ido a estos dos institutos, al G. (nombra de agrupación, se oculta por confidencialidad), y al boxeo, y me he relacionado con más gente así que... y sobre todo con gente joven como los profesionales que nos atienden... los estudiantes que... así que estoy tranquilo, bien” (VII, 61).

Por otro lado, se percibe el cambio como un impacto en el ámbito social y en la **interacción con otros**, donde en algunos casos emerge la tendencia al aislamiento social, tanto de nuevos como de antiguos vínculos sociales:

“Si, claro más... mas... si bien es cierto yo nunca fui un gran conversador, pero si encuentro que estoy como más “para adentro” (II, 59); “...ya no participa en las conversaciones de familia, o si hay un tema que a mí no me interese... y antes no... antes participaba de la conversación, ahora estoy un poco más alejado” (II, 61).

“Las amistades, familiares, no me voy con la “chichareo” como... era bueno para el “chiqueteo”, ya... ahí nomás, y nos cansamos nomas de salir tanto” (IV, 96).

“Por ejemplo de repente no quiero conversar con nadie, ya, yo era de esas que salía... ponte tu... llamaba por teléfono, estaba como 1 hora, 2 horas, hablando por el teléfono con alguien, siempre tenía un tema, iba a visitar medio mundo, de repente partía para un lado, pescaba a alguien lo echaba arriba del auto “vamos a ver a la C.” y partíamos para allá... ahora no, ahora no me dan ganas de salir, no quiero salir, a veces viene mi hija a buscarme para ir al mall, yo le digo ya pero es que me dé flojera, me da lata” (VI, 56).

Código 5: Significados personales

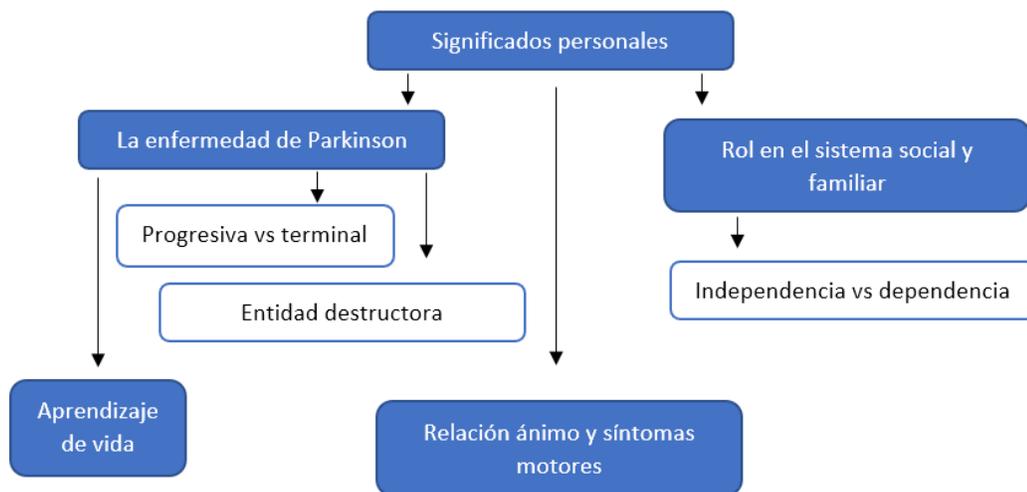


Figura 5: Codificación abierta: Significados personales

En esta categoría se evidencian las construcciones de significado emergentes en quienes experimentan el vivir con la enfermedad de Parkinson. Estas construcciones emergen desde que son informados del diagnóstico hasta el vivir en la cotidianidad.

La relación en un primer momento con la enfermedad muestra una faceta aliviadora cuando se distingue su carácter **progresivo versus patologías con un impacto terminal**, principalmente cuando se compara con enfermedades como el cáncer, lo que significa un cierto grado de esperanza en quienes son diagnosticados.

“... con un especialista en lo que me pasaba, y eso me tranquilizó más porque el “compadre” me dio a entender... incluso cuando me dijo “ven en 5 años más”, o sea, no era, no era... no tenía cáncer, no tenía una enfermedad como diciendo hasta aquí llegaste” (III, 44).

Desde la aparición de los síntomas motores, que estos comienzan a impactar en cada una de las interacciones que mantienen la persona en todos sus áreas de existencia, principalmente las dinámicas familiares en donde tenían dentro de este sistema un determinado rol el cual se va modificando, y generalmente van necesitando ayuda en actividades que involucran actividad física, poniéndose en juego características de **independencia versus dependencia**, de esto emerge el significado de ser una carga y molestia para los demás, lo que influye en como ellos mantienen esta relación con lo demás y con sus habilidades motoras.

“... y para ciertas cosas... y me esfuerzo a veces, para no molestar, porque ya viene la consciencia, para que voy a molestar... solamente a mi señora”
(IV, 87).

Para quienes padecen la enfermedad de Parkinson, los estados de ánimos resultan fundamental en relación con las mejorías o por el contrario un aumento de las dificultades motoras, significando que la emoción está estrechamente relacionada con los síntomas motores.

“... y ahora me doy cuenta de que me ha molestado mucho, sobre todo que me cuesta escribir, porque depende de los estados de ánimo...” (V, 10).

“...salgo arrastrando los pies de aquí, porque tengo que hacer unos tramites ponte tú, y cuando llego al centro no falta, me voy a comprar alguna cosa, de repente voy mirando unos aritos, me compro unos aritos, se me mejora “al tiro” el cuerpo, empiezo a caminar sin ningún problema...” (VI, 85).

La enfermedad de Parkinson generalmente es distinguida como una entidad destructora, que los acompañara durante el resto de la vida y es con quien se debe luchar constantemente, que esta va a influir en el ánimo, que en ocasiones tendrá más fuerza y que en otras la persona se puede sobreponer y disfrutar de manera positiva su experiencia presente.

“... una maquina destructora, porque de todas las cosas que tu tenías que hacer o quieres hacer, ya no puedes pensar en hacerlas, o sea, te limita absolutamente en todo, en todo...” (VI, 77).

“... día a día es soportar (...) cada momento estoy luchando contra él, digamos, y cada momento es diferente a siguiente...” (VII, 71)

Todos los participantes refieren que, a través del entrenamiento físico, el mantenerse activo en relación con el cuerpo a pesar de las dificultades que se van presentado producto de la enfermedad, estas van influyendo de manera considerable en mejoras en los síntomas, tanto motores como incluso en el estado anímico, considerando este tipo de actividades como su propia terapia.

“por eso le digo para mi es como... como una medicina, o sea si yo lo veo de esa perspectiva, para mí el... el hacer actividad física es como el remedio, y más el boxeo, porque, que es lo que hace el boxeo, es un ejercicio más completo, porque es multitarea, hay que hacer más... muchas cosas a la vez, tiene equilibrio, tiene balance, tiene... hartas cosas que uno no... por ejemplo corriendo no la hace, jugando futbol tampoco, si hay... bueno la aeróbica

tiene partes de eso porque tiene harta movilidad pero el boxeo es más completo, entonces, incluye... y reflejos más que también porque.... Hay que hacer... hay que hacer por ejemplo... cuando a uno le hacen hacer guantes, y te dicen vamos a hacer dos golpes arriba y te agachas... todo eso hay que hacerlo, y movilidad también... todo lo que uno necesita para moverse” (I, 130).

Desde que las personas reciben el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, experimentan diferentes emociones, impactos en las formas de relacionarse con el entorno, y las percepciones que van experimentando de sí mismo, emergiendo de esto la **experiencia de vivir con Parkinson como un aprendizaje.**

“yo siempre me preguntan a mí, esta es una metáfora cuando te dicen “¿cómo “estai”?”, “bien, bonito y mentiroso”, ¿Por qué?, porque yo me encuentro lindo, y yo sé que no soy lindo, por eso que soy mentiroso, pero yo me encuentro lindo, entonces tú tienes que aprender a quererte y mirarte en el espejo y decir “oye H (su nombre) tu vales, enfrentarte a eso, si tu vale” (V, 105)

“Bueno, el... el mayor aprendizaje es que uno tiene que, tener... decisión de salir, si uno no decide salir de esto, y se sigue victimizando porque, gran parte de los pacientes... se sienten... pacientes, ellos son pacientes de una patología, por lo tanto, se deben tratar como eso, y se victimizan” (I, 132)

“Bueno una de las cosas es la vida que hay que valorarla más, ya tengo sus buenos años, uno empieza a pensar cuantos días más te queda de vida, pero los espero... pero desde el punto de vista de la enfermedad, no “poh” porque... yo siempre he sido así, o sea, no ando diciendo “pucha”... bueno puedo decir me quedan pocos días de vida, pero no porque me voy a morir, sino que... ahora tengo un lema que cambie dije yo... “nos queda toda una vida, aunque sea un día”, nos queda todo un día porque uno no sabe cuándo va a terminar su vida, y la experiencia como te digo... yo creo que es más buena que mala, si... o por lo menos así quiero creerlo o quiero conversarme de eso” (III, 70).

Código 6: Interacción con profesionales de la salud

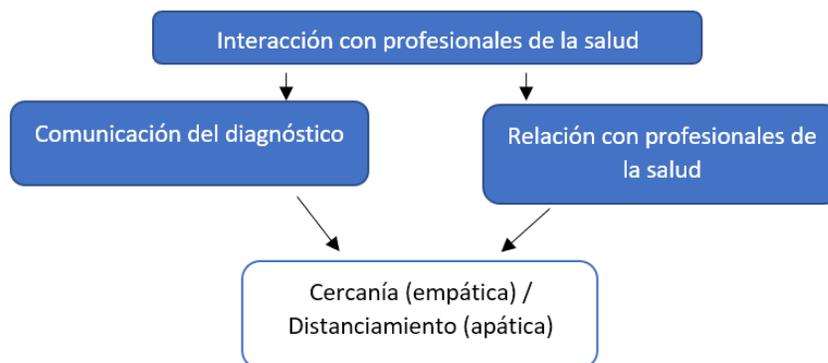


Figura 6: Codificación abierta: Interacción con profesionales de la salud

Esta categoría detalla la percepción que tienen las personas con Parkinson sobre los profesionales de la salud, esto contempla la percepción que ellos mantienen de cómo fueron los profesionales para informarme del diagnóstico, y como esta relación se ha ido sosteniendo en el resto de los controles médicos, o tratamientos con otros profesionales, debido a que no existe un alta médica o de tratamiento debido a la cronicidad de la patología, siendo reiterada y constante la relación con los diferentes profesionales de la salud.

“... el medico hizo lo suyo nomas, porque no tiene más, un abanico de posibilidades que le diga a uno “mira usted tiene Parkinson, en principio tiene que tomarse este remedio de por vida”, que me diga “oiga, sabe que mire, lamentablemente el Parkinson no tiene cura”, porque el médico me dijo “hay una operación, que si falla el medicamento, viene la operación y con eso vas a quedar soplado”, o sea como una persona nueva, lo que no es así, o sea, es una mentira” (I, 20).

“...me dijo nomas... me explico cuáles eran las consecuencias, a que estaba... a que estaba sujeto de aquí para adelante” (II, 24).

“Fue amable, me dijo incluso... tengo grabado esa cuestión que me dijo “no te hagas problema yo te voy a ayudar” me dijo, tengo grabado esa parte...” (III, 12).

“... me toco ese medico frio (hace gestos) y listo (IV, 14); “frio, no me especifico... no me dio más detalle, y uno también que no es preguntón...” (VI, 28).

“frio, mira yo lo entiendo, no lo cuestiono porque yo creo que todos los médicos tienen que dar noticias malas cuando uno está enferma, y no les queda otra que decirla nomas, y él no es muy cálido en su forma de hablar, no es muy amigable, entonces en ese momento yo lo encontré como... me dijo “vamos a estudiarlo, pero hasta el momento es un Parkinson en evolución”, algo así” (VI, 20).

“...indiferente, o sea, me diagnosticó Parkinson, pero no me dijo “pobrecito” o alguna palabra de consuelo, o de burla, nada, indiferente digamos” (VII, 12).

“... son todos la misma onda y te hacen las mismas tonteras, por ejemplo el ultimo médico que me evaluó (...) “buenos días, buenas tardes y hasta luego”, o sea, fue... oye fue una cosa que me dio vergüenza hasta a mi... como puede diagnosticar gente así que la tienen para puro cumplir (...) no nos examinan, la verdad de las cosas que no nos examinan” (V, 65).

“... con los médicos que yo he hablado, incluso con personas que han dado diagnósticos, han hecho clases acá, o dado charlas, que generalmente estas personas ven el problema del punto de vista médico, pero no se interiorizan del punto de vista del afectado” (V, 48)

Código 7: Vida cotidiana

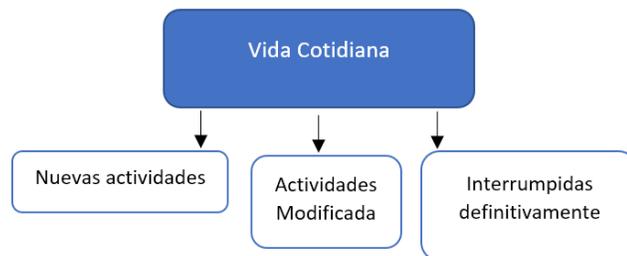


Figura 7: Codificación abierta: Vida cotidiana

Esta categoría detalla cómo se ve impactada las rutinas del cotidiano de quienes padecen Parkinson debido principalmente por los síntomas motores, estos incluso involucran la modificación de las interacciones familiares y sociales, debido a la necesidad de apoyo frente acciones que involucran ciertos grados de autonomía motora que se han visto perjudicadas, por lo tanto muchas de las actividades de la vida cotidiana se ven interrumpidas, otras modificadas, como también se van incorporando nuevas actividades.

“... tener que valerme de otra persona para que me acompañe a tal parte, esos son desafíos, esos son problemas, pero cuando no, me valgo por mí mismo, o sea, trato de no molestar” (III, 64).

“...salíamos con mi señora (...) viajábamos, salíamos, porque aprovechando el momento, pero después (...) todo cambio” (IV, 65).

“cambie toda mi alimentación, yo en la mañana me tomo un batido con berrys, con almendras, o sea, tengo el cuidado que tenga omega 3, que tenga

antioxidantes mi batido, y bueno le pongo vitaminas... todo lo que pillo, incluso la hoja del maqui, yo las congelo para que no se pongan secas, y las hecho la batido, y la juguera se encarga de molerla, los limones los hechos con cascaras, las mandarinas también las hecho con cascaras, te fijas, entonces trato de se lo mas consecuente posible con mi alimentación” (VI, 28).

“... ir a una casa, por ejemplo, que te sirvan “once”, que no te “podís” preparar el pan, o que no puedes cortar el pan, te fijas, entonces generalmente cuando voy me tomo un café y listo” (VI, 59); “Re aprender todo, claro, y hacer la cama, salir de la cama, de la cama no puedo salir hasta el día de hoy, todavía me cuesta salir” (VI, 71); “Todo, en todo sentido, por ejemplo, yo venía con todo en una bandeja con dos tasas con... traía todo en una bandeja, para servir la once... supongamos para... tomamos los dos, ahora no me atrevo, porque vengo lo más bien, pero de repente se me cansa la mano y se me pueden caer todas las cuestiones al suelo, entonces, he tenido que... imagínate venir con una tasa, con esto con lo otro, por eso lo tengo todo aquí más cerca, de hecho este mueble (indica muele cercano) casi lo boto a la basura y lo tuve que recoger, lo tuve que barnizar y todo para tenerlo cerca y tener las cuestiones cerca, porque de otro modo es mucho paseo hacia la cocina a buscar cada cosa” (VI, 73); “...y adaptar la casa también, le puse barreras de esos palitos por todos lados, mi pieza tiene por todas las... las murallas tienen una baranda, porque de repente si me quiero

poner un zapato, de repente me afirmo en la baranda y con un pie me pongo el zapato, me lo acomodo... en fin” (VI, 75).

“No... he hecho la vida normal, he dejado de hacer algunas cosas porque el físicamente me lo... no las he podido hacer, pero pretendo volver a hacerlas, a pesar de que ya tengo 81 años también” (VII, 26); “Por ejemplo, buceaba, volaba, soy piloto civil... deje de hacerlo” (VII, 28).

El impacto en la rutina y en las actividades cotidianas se ven afectado producto de los síntomas motores y limitantes de la enfermedad del Parkinson, y frente a quienes la padecen comienzan a **incorporar nuevas actividades** en su vida cotidiana.

“Y para retomar un poco las actividades, y como yo... íbamos siempre al... nos vamos a la playa, a Laraquete, íbamos al río las cruces y las piedras cruces, y había artesanos que trabajan en la piedra...” (I, 52); “entonces empecé como idea de... de hacer cosas, me compré una herramienta y le dije a mi señora, “¿sabes qué? Voy a hacer trabajos con orfebrería”, así que fui y me compre un “dremel” con una montonera de herramientas chiquititas y con esto voy a apostar a ver si soluciono mi problema de motricidad, y empecé a trabajar con piedra, a pulirla, a hacer joyas, al principio no quedaban bien porque era lo normal...” (I, 54);

“gracias a esto estoy haciéndome mi casita, gracias a eso estoy cumpliendo mi sueño en el fondo, entonces e volcado esa parte... por último le voy a dar

la pelea, o sea, yo no... por eso que ando en moto, por eso hago cuestiones a lo mejor” (III, 16).

“estoy tratando de empezar a tejer, porque se tejer de hace muchos años, pero lo deje de lado por el trabajo, ahora empecé de nuevo con ese tema y eso no más, y con todo lo que tengo en la casa, si es un “despelote” esto... de los gatos, he tenido que aprender a criar a mis gatos, a entenderlos, a conocerlos, cada gesto, cada cosa, porque ellos son como personas que... o sea como seres que te acompañan cualquier cantidad y si uno los entiende con mayor razón” (VI, 50).

CODIFICACIÓN AXIAL

En el siguiente apartado se exponen las codificaciones axiales, las cuales son una integración comprensiva de las distinciones descritas anteriormente en la codificación abierta.

De dicho análisis emergieron dos modelos comprensivos de los resultados; **Recibir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson** y la **Experiencia de vivir con la enfermedad de Parkinson**. Se caracterizan estos fenómenos como diferentes momentos en el vivir con la enfermedad de Parkinson, tanto desde que la persona es informada respecto a la patología que padece y la experiencia posterior a lo largo del resto de su vida.

Axial 1: Recibir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson

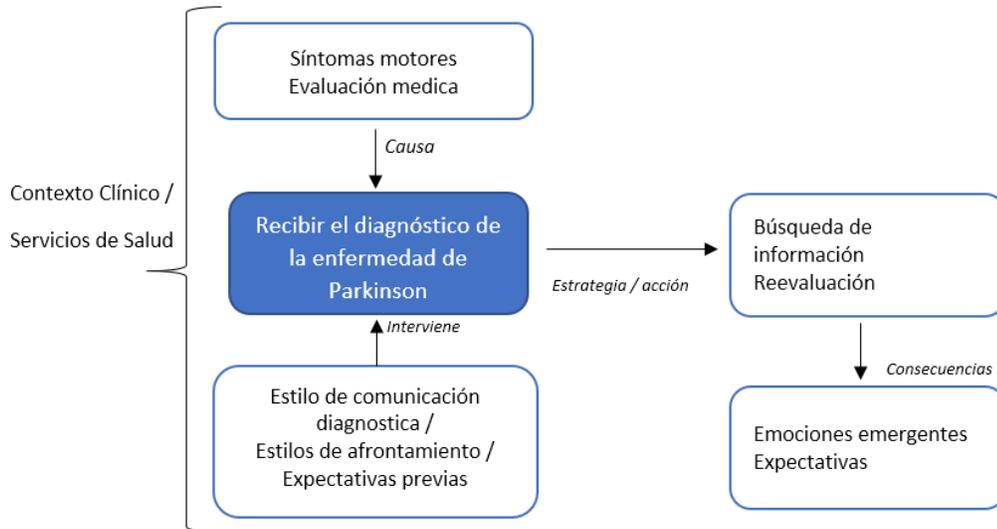


Figura 8: Codificación axial: Recibir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson

Se identificó como una de las categorías centrales en los resultados emergentes el fenómeno de **recibir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson** y todos los conceptos relacionados a ella.

Consideramos este fenómeno como un evento inicial desde que la persona recibe la información del padecimiento de esta enfermedad, en esta categoría se identifican todos los conceptos y categorías emergentes y relacionadas con dicho fenómeno.

La realización del diagnóstico médico desde su evaluación hasta informar a la persona se realiza en un *contexto clínico y de variados servicios de salud*, y desde un escenario social, la enfermedad de Parkinson cumple el segundo lugar en patologías

neurocognitivas después de la enfermedad de Alzheimer, y que se presenta generalmente en adultos mayores.

La experiencia total de significar la enfermedad del Parkinson y la relación que tiene en las personas que lo padecen comienza desde que son informados formalmente desde la validación social como es el diagnóstico médico, siendo las condiciones causales en un principio la distinción que hace la persona de *cambios en el control de la actividad motora*, y que comienzan a tener un impacto en su vida cotidiana, por lo que generalmente lleva a consultar al profesional médico, frente a esto se realiza una serie de *evaluaciones médicas*, para así desarrollar el diagnóstico clínico.

El tipo de comunicación que se construya en la interacción entre profesional de la salud y la persona diagnosticada se evidencia como una *condición interviniente* en la forma que se realizara el diagnóstico, tanto desde un *estilo comunicativo* cálido y empático, como desde la frialdad y apatía, siendo esto un impacto en la percepción que la persona realiza cuando conoce su situación de salud, además, que esta situación se relaciona directamente con el *estilo de afrontamiento* que la persona mantiene y que posiblemente ha mantenido recurrentemente en las distintas formas de interacción en su vida. En tanto, las *expectativas* que la persona mantenía previamente a la comunicación diagnostican intervienen en el fenómeno y experiencia de ser comunicado con la enfermedad de Parkinson.

Frente a este primer momento de la experiencia total de vivir con la enfermedad, la persona tiende por sí mismo o en colaboración con su familia, realizar la *acción* de

búsqueda de información sobre el diagnóstico, como forma de responder a la serie de interrogantes sobre la enfermedad, debido a que tienen un conocimiento previo y en profundidad sobre la patología, como también, esta búsqueda se dirige hacia conocer e identificar los distintos tipos de tratamiento ya sea formales o complementarios. Por otro lado, la mayoría de los entrevistados reacciona activamente en la búsqueda de la confirmación o reevaluación del diagnóstico con otros profesionales médicos especialistas en la enfermedad de Parkinson.

Frente al recibimiento de la información del diagnóstico y las estrategias y acciones desplegadas por las personas, es que se evidencian consecuencias emocionales que cruzan tanto polos percibidos de manera desfavorables asociados a la pena, angustia y rabia, como también emociones de características esperanzadoras, esta **dualidad emocional** emerge principalmente debido a que la persona reconoce la cronicidad de la enfermedad y el impacto que va a comenzar a tener en su calidad de vida con el paso del tiempo, y además por el contrario, conoce que en la actualidad existen tratamientos que colaboran de manera significativa en el “retrasar” el progreso de la enfermedad, lo que representa una atenuación del impacto desfavorable en la calidad de vida.

Esta situación además impacta en las **expectativas de vida previas** al conocimiento de la diagnóstico, donde se ven amenazadas principalmente las expectativas asociadas a la vejez, donde esta significan el comienzo de un momento centrado principalmente en el disfrutar su vida junto a su familia en actividades placenteras, por lo que esta nueva información de sus salud representa un duelo sobre lo que pensaba sería su futuro,

viéndose obligado a desarrollar nuevas expectativas de vida donde se incluya la enfermedad en su experiencia de vivir.

Axial 2: Experiencia de vivir con la enfermedad de Parkinson

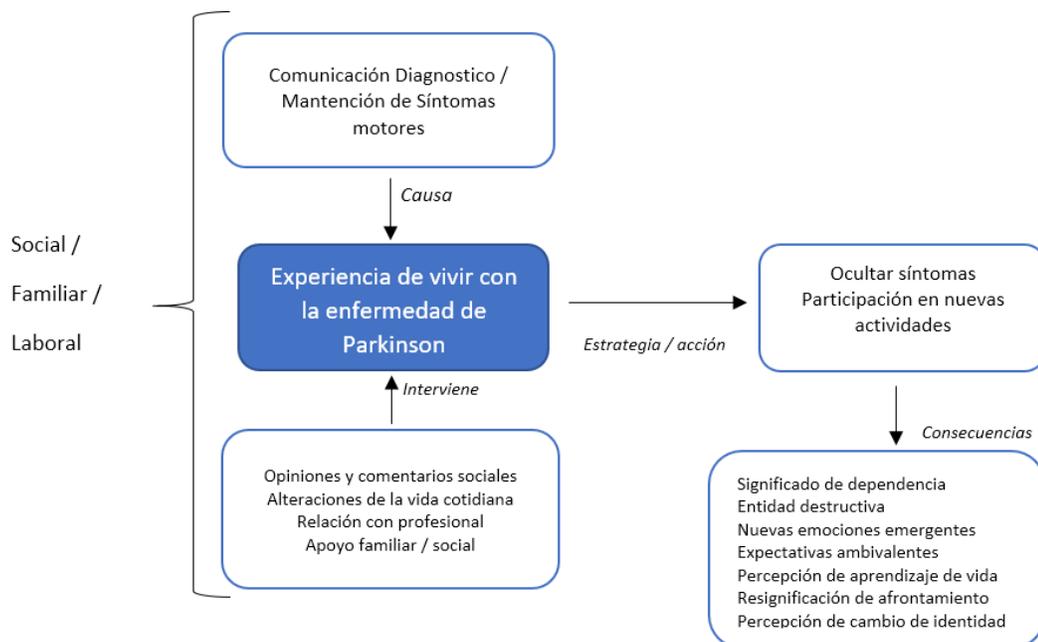


Figura 9: Codificación axial: Experiencia de vivir con la enfermedad de Parkinson

Este segundo momento, en donde la persona ya incluye desde sus propios significados y sus múltiples formas de existir a la enfermedad Parkinson, se identifica como categoría central la **experiencia de vivir con la enfermedad de Parkinson**, que se contextualiza en la interacción de las diferentes áreas de vivir de los participantes, donde podemos distinguir el sistema familiar; el entorno próximo con quienes vive, los diferentes roles que cumple en el sistema familiar y como se van modificando debido a los cambios

en relación a los síntomas motores que va experimentando, el sistema social; ya sea en la interacción con amigos, vecinos y como en esta dinámica existen acciones bidireccionales que involucran las acciones del resto, como las percepciones de esas acciones que los participantes experimentan, además se considera el área laboral respecto a quienes en su mayoría se encontraban trabajando al momento de presentar los síntomas y ser diagnosticados con la enfermedad, lo que representa un impacto debido a que se ven obligados a realizar modificaciones en su situación laboral, como también la renuncia y jubilación adelantada.

Las *condiciones causales* de esta categoría comienzan por la comunicación diagnóstica, donde la persona significa la variedad de síntomas motores que experimentaba como un fenómeno que desde entonces se identifica en el lenguaje como un diagnóstico médico, una forma de distinción validada en su contexto social como también por los entrevistados.

Se identifican las *alteraciones de la vida* cotidiana como un tipo de condición interviniente de cómo es la experiencia hasta entonces de vivir con la enfermedad, ya que muchas acciones rutinarias comunes en la persona como por ejemplo, caminar en las tardes, manejar un vehículo, realizar actividades como el buceo, incluso actividades tan cotidianas como acostarse y acomodarse en la cama se ven afectadas, frente a esto también se consideran las propias *estrategias de afrontamiento* que la persona realiza en relación con su padecimiento. Además, se incluye *la relación* que la persona experimenta con los distintos profesionales de salud con quienes se atiende producto del diagnóstico, ya que

desde el diagnóstico mantiene reiterados controles médicos y más constantemente con profesionales ligados a las actividades motoras como kinesiólogos y terapeutas ocupacionales, el apoyo familiar y social, ya sea en la ayuda de búsqueda de información, facilidades de movilización, oferta de tratamientos complementarios etc. Y finalmente, están también las expectativas que en la etapa anterior construyó en relación con los conocimientos iniciales sobre la enfermedad y el tratamiento.

Frente a esto las personas realizan una serie de estrategias y acciones donde inicialmente en el entorno social intentan ocultar los síntomas motores, ya sea por la percepción de juicio de los demás, como también el posible impacto que podría tener en la vida laboral, perjudicando su estabilidad en esta área. Al igual que en la categoría axial anterior, los entrevistados constantemente se encuentran buscando mayor información, principalmente sobre tratamientos de la enfermedad de Parkinson, como también, la búsqueda de actividades, talleres o grupos asociados a la rehabilitación motora en el entorno donde viven, por lo que se evidencia que todos los participantes comenzaron a realizar nuevas actividades que principalmente involucran actividad física, ya sea en grupos o de manera personal, como en el iniciar nuevos proyectos asociados a deseos y las nuevas expectativas.

Como consecuencia emergen una serie de significados asociados a la experiencia de vivir con la enfermedad, donde se identifica la percepción de sí mismo en la interacción familiar como de “molestia”, debido a los síntomas motores, por lo que emergen la dualidad de cierto grado de dependencia por sobre la independencia. La emergencia de

emociones duales se mantiene, y se relaciona directamente con las expectativas de salud/enfermedad. Los entrevistados producto de toda esta experiencia significan la enfermedad de Parkinson como una entidad destructora, debido al impacto perjudicial que tiene en todos los dominios del existir de ellos, por lo que su relación con ella la significan como una lucha constante, a través de la motivación y adherencia a los tratamientos tanto formales como complementarios. Además, como consecuencia de esto, ellos perciben que existe un cambio en la identidad desde la percepción que tienen de sí mismo y de como también esto influye tanto desde el aislamiento, las formas de involucramiento en la relación con los otros, y por otro lado como esta experiencia saca “lo mejor” de ellos, percibiendo también un cambio positivo en relación con su propia identidad. Finalmente se distingue que todos los entrevistados consideran que producto de todas estas experiencias constantes en su relación con la enfermedad perciben esto como un *aprendizaje de vida*, como una resignificación de la vida que tenía hasta antes de vivir con el Parkinson, valorando principalmente el vivir en el presente y disfrutar de los vínculos afectivos

CODIFICACIÓN SELECTIVA

En este punto del análisis se evidencia la comprensión general de la experiencia de vivir con la enfermedad de Parkinson. Este modelo se elaboró a través del análisis integrativo y refinamiento de la información.

La experiencia de vivir con la enfermedad de Parkinson se identifica en su origen con dos importantes hitos, el primero de ellos surge con la aparición de los primeros síntomas motores que son percibidos por la persona, quien en un principio lo asocian a algún tipo de dificultad física transitoria, como forma de explicarse estos eventuales cambios, por lo que no siempre son considerados estos síntomas como una razón concreta para consultar a un médico, idea que cambia cuando los síntomas persisten a través del tiempo, y comienzan a hacerse más evidentes, por lo que acuden al profesional y luego de varios exámenes ocurre lo que identificamos como segundo hito; recibir el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, momento en que podríamos decir que comienza la experiencia con la enfermedad, luego de que la experiencia sintomática es distinguida en el lenguaje, en un contexto clínico y de salud, que esta validado desde la perspectiva del consultante, como de los profesionales que están capacitados para realizar estas distinciones diagnósticas.

Los entrevistados perciben la dinámica en términos comunicacionales por parte del profesional, donde identifican principalmente aspectos asociados a la “frialidad” y distanciamiento empático al momento de ser diagnosticados, lo que colabora en cómo va a ser la primera visión que la persona construye de la enfermedad, visión que esta medida por las expectativas e información que el profesional le provee en ese momento, a pesar de que en su mayoría perciben que la información entregada fue insuficiente, donde el medico solo explicitó el inicio del tratamiento farmacológico, es importante destacar que las expectativas de salud expresada por los profesionales en este momento son importantes también en el impacto emocional que genera en el diagnosticado, donde se evidencio que

en los casos que el médico expresa los beneficios del tratamiento, muchos de ellos experimentaron con cierta tranquilidad el conocer su condición de salud.

Las primeras reacciones asociadas al afrontamiento cruzan entre un estado de negación y aceptación de la enfermedad, donde la negación se evidencia como un intento de mantener la propia identidad de salud desarrollada hasta entonces, por lo que generalmente quien es diagnosticado con esta patología busca de manera personal, como en conjunto con familiares o cercanos, la reevaluación del diagnóstico, principalmente con profesionales especializados en el área, como en centros específicos de trastornos del movimiento, para cuando esto se hace efectivo y se confirma la presencia de Parkinson, las personas suelen considerar esta condición como legítima, donde aceptan esta nueva condición bajo un proceso de ceder su propia agencia personal a la visión y distinción médica, por lo que otra forma de afrontamiento se basa en la búsqueda personal y en ocasiones apoyados por la familia, sobre el conocimiento de la enfermedad de Parkinson, como también el informarse respecto a los tratamientos actuales tanto formales ya sea operaciones quirúrgicas, farmacologías y también tratamientos complementarios como acupuntura, actividades deportivas. Esta búsqueda se realiza principalmente a través de internet, que resulta ser el principal medio de información sobre la enfermedad, a diferencia de los medios de difusión como la televisión o la radio, donde ellos consideran que no tienen un impacto significativo en conocer sobre agrupaciones o tratamientos de la enfermedad, sino que más bien, la información se va descubriendo desde el compromiso activo de búsqueda.

A pesar del tratamiento farmacológico, los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson se hacen evidentes, y las personas suelen ocultar estos síntomas del entorno social e incluso del sistema familiar, se desarrolla en muchos casos sentimientos de vergüenza en la interacción con otros, las opiniones y comentarios respecto a su movilidad pasan a tener un impacto importante en los entrevistados, por lo que aparece esta modificación conductual, además, que en muchos de los casos las personas se encuentran activas laboralmente y el decaimiento motor compromete su futuro en el trabajo, por lo que el contexto laboral suma un motivo para que se mantenga el ocultamiento sintomático hacia los demás. Es importante señalar que esta forma de operar, de esconder los déficit motores se mantiene en el tiempo, debido a que principalmente las personas van significando su rol dentro del sistema familiar o próximo como de “ser una molestia”, por lo que tienden a intentar en la manera de lo posible, interactuar de manera independiente con el entorno, poniéndose en juego la sensación de dependencia hacia los demás, este factor suele comprometer el estado anímico, desmotiva y a raíz de esto comienza a desarrollarse una serie de emociones opuestas y ambivalentes respecto a la salud y enfermedad, debido principalmente a la cronicidad y falta de tratamiento que pueda erradicar el progreso del Parkinson.

A medida que se van informando sobre el alcance de la enfermedad se comienzan a generar emociones y significados asociados a la comparación de su situación con otras enfermedades, como por ejemplo algunos realizan connotaciones positivas del diagnóstico al compararla con la rápida acción de una enfermedad terminal como el cáncer o lo que para ellos es la pérdida de consciencia como es en la enfermedad de Alzheimer,

esto desarrolla en la persona un grado de alivio y esperanza frente a su calidad de vida, sin desconocer el impacto que la enfermedad va a ir desarrollando a través del tiempo.

Unos de los momentos difíciles que experimentan es lo que catalogan como el duelo por la muerte de las expectativas del proyecto de vida que mantenían hasta antes de ser diagnosticados, la cuales se ven amenazadas producto del avance asociado a la discapacidad por la enfermedad, lo involucra además un impacto en términos de gastos económicos, a la vez que se compromete la estabilidad laboral y su posible interrupción de esta actividad, este duelo es vivido con desánimo y el apoyo familiar suele jugar un papel fundamental en su superación, este es el periodo donde existe una mayor cercanía de los entrevistados con la salud mental, a pesar de que no reconocen al psicólogo como un profesional que signifique una ayuda directa en ellos, a diferencia de la figura del kinesiólogo quien pasa a ser un referente significativo en su tratamiento, incluso llegando a ser una agente altamente motivador en relación a lo emocional y mantención de las actividades de salud física.

A raíz de todas estas experiencias de vivir con la enfermedad de Parkinson es que las personas van desarrollando un significado asociado a la enfermedad, donde la identifican como una entidad “destructora” por su alcance incapacitante en prácticamente todas las áreas de su existir, y que los acompañara el resto de sus vidas, frente a esto se va desarrollando un “sentido de lucha”, como una metáfora de las constantes actividades que realizan para mantener una mejor calidad de vida, y que involucra tanto una demanda física como emocional, considerando además, que esta entidad se manifiesta en sus vidas

de diferentes formas, a veces con más fuerza que otros días, lo que genera en las personas la oscilación emocional entre la motivación y desmotivación.

La experiencia del vivir en relación a la temporalidad, sufre ciertas modificaciones asociadas a las prioridades y energías desplegadas en determinado tiempo, con un principal foco de búsqueda de emociones placenteras y alegres que se centran en el presente o futuro a corto plazo, debido a lo desesperanzador que se muestra el futuro a largo plazo en relación a los síntomas de la enfermedad, por lo que el “vivir en el ahora” resulta fundamental, frente a esto ellos van percibiendo que su identidad ha sufrido una serie de modificaciones donde identifican no ser los mismos que antes, las interacciones sociales experimentan cambios, sintiéndose más introvertidos, consideran que existe una disminución de la frecuencia de visitas a los amigos, incluso en ocasiones con miembros de su propia familia, por el contrario los vínculos afectivos más cercanos se fortalecen, los ven como figuras de apoyo, de confianza y de contención en esta experiencia, se evidencian en sí mismo más participativos en grupos con otras personas que experimentan la misma patología, desarrollando un sentido de pertenencia y compromiso en estos nuevos vínculos, sus nuevas actividades se van centrando en sus intereses más personales, muchos de los casos reportaban que antes de ser diagnosticados su cotidiano se centraba en el trabajo, en generar la mayor ganancia económica posible, en cambio hoy, lo económico no lo reconocen como lo fundamental, sino en conocer y vivir nuevas experiencias, valorar los vínculos afectivos actuales, una forma de verse a sí mismo como una mejor persona, la mejor versión de sí mismo.

Se evidencia una constante dinámica dual emocional, debido a la existencia de dos polos de expectativas contrapuestas, por un lado, asociada al progresivo avance de la enfermedad, hasta lograr la incapacidad de la actividad motora en prácticamente su totalidad, la dependencia absoluta de la interacción con sus cercanos, es decir la falta de autonomía y calidad de vida, futuro que hasta entonces es un hecho aceptado por los entrevistados debido a los límites de los tratamientos actuales, y por otro lado esta las expectativas inmediatas, asociadas a sensaciones placenteras, como por ejemplo, en varios casos los participantes adelantaron su jubilación, situación que debido a su patología les beneficia económicamente, y mientras los síntomas no son significativos, pueden disfrutar del tiempo libre, de desarrollar actividades que antes no hacían o dejaron de hacer principalmente por la vida laboral, entonces, existen emociones asociadas a vivir en el presente, alegrías, sueños que se cumplen, fortalecimiento de vínculos, y por el otro lado, los síntomas motores que en momentos hacen recordar la presencia de la enfermedad, y del futuro que se viene, por lo que emergen estas emociones de tristeza, rabias y ansiedad.

La resiliencia en las personas con la enfermedad de Parkinson pasa a ser una forma de vivir la patología como una forma de sobreponerse tanto a los síntomas actuales como a estas expectativas desmotivadoras, vivir la vida actual con tranquilidad a pesar de todo, como antes señalaba, el aceptar un diagnóstico es una forma de ceder la agencia personal a la visión medica actual, los aspectos resilientes son entonces, una forma de recolonizar la agencia personal, desde un terreno activo de enfrentamiento hacia lo que el diagnostico determina, reconociendo en todo momento la existencia y el alcance de la enfermedad, a pesar de ello, se evidencia la perseverancia de mantener el control motor lo más activo y

controlado posible a través del constante entrenamiento, siendo además una forma psicológica de recuperar la propia identidad de salud que en un principio se vio tan amenazada y lejana por esta distinción en el lenguaje médico.

Es importante destacar que todos los entrevistados, consideran que han experimentado un aprendizaje de vida frente a este tipo de intervención que modifica su existir, como una resignificación de la construcción personal que tenían hasta entonces de lo que significaba el vivir, podemos decir que la enfermedad en sí misma impacta en la globalidad de los dominios de existencia, por lo tanto estas nuevas concepciones, significados e identidades también logran este mismo alcance, una reconstrucción de sí mismos en el estar ahí en la vida.

VII. DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos han mostrado que las personas entrevistadas experimentaron el ser comunicados por diagnóstico como un momento donde todas las sospechas frente a determinados cambios motores que habían distinguido previamente tomaron sentido, como en palabras de Mantilla & Alonso (2015), al referir esta situación como un actor de carácter “ritual”, un evento que en los entrevistados marca un hito frente a la percepción de sí mismo y un impacto en las expectativas de vida, emergiendo de esto una serie de creencias asociadas a la enfermedad de Parkinson, o bien, a lo que hasta ese momento conocían respecto a la enfermedad.

En cada uno de los entrevistados, si bien, muchos buscaron una segunda opinión profesional, consideraron el diagnóstico como una distinción que “valida aquello que se considera enfermedad” (Mantilla & Alonso, 2015, p22)

Basado en la revisión teórica, se evidencia concordante con los entrevistados en relación con el impacto desfavorable en el estado anímico al momento de ser diagnosticados con la enfermedad de Parkinson. Los autores Aarland et al. (2012) y Hurtado (2014) refieren que la depresión es una de las patologías más comunes en los pacientes con Parkinson, en los entrevistados no se evidencian estas características, a pesar que en sus relatos reportan un impacto de ánimo desfavorable importante, incluso alguno de ellos catalogándolo como una “etapa depresiva”, no están presentes al momento de la investigación, ni tampoco mantenían tratamiento por algún trastorno anímico, ellos distinguieron su estado de ánimo como “estable”. Además, que del total de entrevistados no se reportó ninguna alteración anímica significativa. Por lo que sería importante investigar la presencia de síntomas depresivos posterior al conocimiento del diagnóstico, es decir, los días o meses inmediatos al conocimiento de este.

Tanto Cheng et al. (2014) y Uriarte et al. (2014) refieren el concepto de “duelo anticipado”, que se hace presente también en los pacientes con la enfermedad de Parkinson, a pesar, que en los relatos no se evidencia explícitamente la idea de aproximación a la “muerte”, sino más bien hacia una vida con “discapacidad”, preparándose tanto de manera personal, como en compañía de familiares y grupos sociales, para lo que hasta la actualidad es un proceso de deterioro motor inevitable.

Uriarte et al. (2014) refiere como muchas veces el duelo anticipado se puede experimentar de manera silenciosa, reservado y escasamente comentada. En muchos de los entrevistados se evidencio el “ocultamiento de los síntomas” principalmente en los contextos sociales, evitando comentar y expresar el diagnostico.

De las etapas de duelo anticipado propuestas por Cheng et al. (2013), identificamos en los entrevistados principalmente la negación, enojo y aceptación. Siendo la negación en un comienzo uno de los principales factores en la búsqueda de una nueva evaluación, algunos de los entrevistados referían “no creer” que estuvieran enfermos de Parkinson, expresando otras explicaciones, a lo que posteriormente se “aceptaba” el diagnóstico con la reevaluación médica por otro especialista. El enojo por su lado se evidencia como una respuesta a las expectativas de vida que van a experimentar cambios importantes debido a lo incapacitante de la enfermedad, lo que implica principalmente la perdida de algunas de estas expectativas de vida, dando paso al establecimiento de otras que se ajustan a la patología y su progresión sintomática, siendo no necesariamente la “deseada” sino más bien la opción disponible. Además, la aceptación como se señala anteriormente se evidencia como un momento de considerar la enfermedad dentro de su cotidiano, de las actividades diarias, e interactuando con las limitaciones motoras que esto conlleva, en esta etapa los entrevistados tuvieron la tendencia a “reincorporarse” a las actividades de la vida diaria, establecer nuevas rutinas, nuevas relación sociales y afectivas, siendo para ellos satisfactorias.

Otro punto importante bajo este concepto es la experimentación de los entrevistados respecto a pérdidas en interacciones sociales, cambios en los roles, principalmente dentro de la familia, pasando de ser principalmente el miembro “asistido”, y con cierto grado de dependencia, evidenciando de manera progresiva y obligatoria a la renuncia de la propia autonomía (Cheng et al, 2013; Diaz & Ruiz, 2011).

Considerando la distinción realizada por Castaño & León (2010), entre estilos y estrategias de afrontamiento, se evidencio que, como estilo, al igual que en el concepto de duelo anticipado, reaccionaron naturalmente a negar el diagnóstico como primera respuesta a este conocimiento, dudando del diagnóstico y frente a esto, todos realizaron la estrategia de buscar ser reevaluados. Una vez realizada y aceptada la condición diagnóstica, las estrategias se centraron en buscar información de manera particular y ayudado por miembros de la familia respecto a la enfermedad, usando como medio de conocimiento principalmente internet, lo que evidencia también como las estrategias se van modificando y cambiando a través del tiempo, como señalaban los autores. Al igual que los resultados señalados por Santesmases et al. (2010), el estado anímico se evidencia en los entrevistados como relacionado con las conductas de afrontamiento, considerando además factores ambientales como el apoyo familiar y social, que tuvieron impacto favorable en sobreponerse al diagnóstico. Por otro lado, la propia interpretación que los entrevistados hacen de su condición de salud y de la enfermedad que padece, resulta también un factor importante en el afrontamiento de la persona (Santesmases et al., 2010), evidenciándose en los resultados de esta investigación como en un primer momento el conocimiento limitado de la enfermedad y la “forma” de comunicación del diagnóstico

por parte del profesional médico en algunos casos cargada hacia características “frías”, generó en los entrevistados las primeras construcciones desfavorables de la enfermedad y en consecuencia una forma de afrontamiento cargado hacia estas características, en tanto en quienes consideraron mayor explicación y explicación de los aspectos favorables y desfavorables del tratamiento, construyeron una visión más positiva de la enfermedad y afrontamientos más favorables. Además, todos los entrevistados comenzaron a realizar estilos de afrontamiento de manera más activa, lo que colaboró en el estado de ánimo positivo, lo que puede estar relación con lo referido por Jiménez, et al. (2012), quienes concluyeron que los afrontamientos pasivos son predictores de estados anímicos desfavorables y negativos.

Se evidenciaron en los entrevistadas características resilientes frente al diagnóstico y el impacto de los síntomas en su cotidiano, en el cual, al momento de la entrevista lograban mantener estable su salud mental, identificando la enfermedad como un fenómeno significativamente adverso, logrando a través del tiempo desde el diagnóstico adaptarse de manera favorable a los síntomas y el impacto tanto personal social y familiar que conlleva, considerando también la existencia de factores protectores en los entrevistados, como el apoyo familiar, y participación en grupos sociales de personas con la misma enfermedad, lo que les permitió enfocarse en estos aspectos favorables por sobre las características desfavorables del Parkinson, influyendo notablemente en términos físicos y mentales según lo reportado por los entrevistados (Matzka et al., 2016; Stewart & Yuen, 2011).

Según Matzka, et al. (2016) señala que, entre más avanzada es la edad de la persona, mejor es la posibilidad de modular los aspectos resilientes y manejo de los síntomas de ansiedad, por lo que esto se puede evidenciar en los entrevistados debido a que el rango de edad de ellos osciló entre los 50 y 75 años, por lo que se podría entender desde esto las características resilientes desarrolladas por los entrevistados según lo reportado. Además, basado en Robottom, et al. (2012) la resiliencia asociada al Parkinson se evidencia por un lado en mejoras en síntomas no motores, coincidiendo con lo reportado por los entrevistados, quienes señalaban distinguir que en tanto se van adaptando y sobreponiendo de manera optimista a la enfermedad, han logrado mejoras en el estado de ánimo, lo que según expresaban tenía un impacto importante en otra área descrita por el autor asociada a los síntomas motores, donde detallaron que cuando mantenían un buen estado anímico, los síntomas motores se experimentaban de manera más reducida y menos limitantes que cuando experimentaban alguna sensación o situación de estrés, que no necesariamente estaban relacionados con la enfermedad, los síntomas en cambio los experimentaban de manera más intensa. De esto se puede establecer una asociación entre el desarrollo de la resiliencia en la persona y la calidad de vida de quienes padecen la enfermedad de Parkinson (Robottom, et al., 2012).

Stewart & Yuen (2011), propusieron una serie de factores asociados a la resiliencia, en el cual se distingue el concepto de Benefit-found, que se considera el ver la enfermedad como una experiencia de aprendizaje, este punto se evidencia en los entrevistados, quienes comenzaron posterior al diagnóstico a significar su relación con la enfermedad como una oportunidad de aprendizaje, ellos afirmaron percibir la vida de una manera diferente a

como era antes del diagnóstico, consideraron que aprendieron a valorar el disfrutar el presente, a la familia y a los vínculos significativos.

Por otro lado, en nuestro marco teórico cuando se puede evidenciar el impacto desfavorable que experimentan las personas dese que reciben el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson en términos emocionales, afectivos y anímicos. Por lo que resulta preocupante cuando revisamos lo señalado por el MINSAL (2016) donde el tratamiento no farmacológico resulta débil y el porcentaje de personas con este tratamiento es bajo, lo que además dificulta en generar evidencias respecto a este tipo de tratamiento. Dentro de este ámbito del tratamiento no farmacológicos al contrastar los relatos de los participantes y su relación algún tipo de tratamiento psicológico, se evidencia que ninguno tuvo algún tipo de tratamiento psicológico o psiquiátrico más allá de alguna intervención aislada en esta área, por lo tanto, se puede evidenciar la debilidad de la profesión en relación con el tratamiento psicológico y psiquiátrico dentro de un campo multidisciplinario, que resulta ser fundamental en los síntomas no farmacológico de la persona (Hurtado, 2014), lo que es una situación alarmante en relación al importante porcentaje de trastornos emocionales y síntomas psiquiátricos en la enfermedad de Parkinson, que surgen desde el momento de recibir el diagnóstico (Hurtado, 2014; Sociedad Español de Psicogeriatría, 2015; Santesmases et al., 2010). Por lo tanto, estos datos implican un desafío para el tratamiento desde la psicología clínica y la salud mental, con relación a como se abordará desde esta área en una persona con Parkinson y cuál será su impacto en beneficio de lo emociona, afectivo, y todos aspectos asociados a los síntomas no motores, considerando cual será el rol del psicólogo clínico en el tratamiento.

VIII. CONCLUSIÓN

En la siguiente investigación se logró profundizar y comprender la experiencia de las personas que viven con la enfermedad de Parkinson, a través de un análisis minucioso de los relatos de quienes participaron en esta investigación.

Dado el cumplimiento general de los objetivos de la investigación, es posible resumir los siguientes hallazgos:

La forma de comunicar el diagnóstico por parte de los profesionales influye en las primeras reacciones emocionales y significados atribuidos a la enfermedad de Parkinson.

De los análisis de los entrevistados se pueden diferenciar dos percepciones que ellos distinguieron por parte del médico o los médicos (en caso de reevaluación), las cuales son una comunicación cercana y empática, y por otro lado distancia y “fría”, siendo estas dos formas de comunicativas importantes en las primeras respuestas emocionales y de afrontamiento que tiene las personas diagnosticadas, como también en las primeras expectativas y significados que emergen en ese momento sobre sí mismo y la propia enfermedad. Todos los participantes concluyen como la enfermedad de Parkinson impacta en todas las áreas de su vida de una manera desfavorable por lo que compromete su calidad de vida, considerando de manera metafórica a esta patología como una *entidad destructora*, que continuamente ataca las diferentes áreas y formas de vivir en el entorno.

La reevaluación del diagnóstico y la aceptación de la patología por quienes son diagnosticados.

Cuando a los entrevistados se les informa del diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, se evidencia la negación como una de las primeras respuestas ante esta nueva información, percepción que se mantiene y colabora en que tanto la persona como en colaboración con su familia busquen una reevaluación médica, principalmente realizada por especialistas en el área de los trastornos del movimiento y/u otro neurólogo, donde se confirma la condición diagnóstica y, luego de esto, es cuando los entrevistados declaran haber aceptado que padecían de esta enfermedad.

Las personas con Parkinson experimentan una dualidad emocional en relación con las expectativas de salud y enfermedad.

Quienes padecen Parkinson parecen experimentar una forma de “emoción dual”, que oscila entre sensaciones displacenteras como la rabia la tristeza e incluso angustia y por otro lado sensaciones placenteras como la alegría, tranquilidad y motivación. Esta experiencia emocional se explica debido a las expectativas de su calidad de vida en relación a al progreso de la enfermedad, donde las expectativas actuales sobre la enfermedad a pesar del tratamiento oficial, en estadios más avanzados y con el pasar de los años cada vez los síntomas motores serán más limitantes hasta llegar a la dependencia absoluta, a diferencia de las expectativas de corto y mediano plazo, donde experimentan

esperanza en su calidad de vida, y desarrollan principalmente actividades que les genera placer, alegría y sensaciones de bienestar. Por lo tanto, constantemente están experimentando emociones asociadas al presente favorable y al futuro desfavorable, lo que en los entrevistados se evidenciaba en sus relatos como “días buenos y días malos”, los días buenos son el disfrute del ahora y los malos son los pensamientos asociados al futuro.

Las personas con Parkinson perciben una relación entre su estado de ánimo y su estado sintomático motor.

Los entrevistados aseguran percibir que los estados de ánimos que experimentan impactan en ese momento con sus síntomas motores, donde reportaron que en momentos de estrés y ansiedad los síntomas del Parkinson se intensificaban de manera considerable incluso en casos llegando a la inmovilidad parcial, en tanto en momento que se mantienen realizando alguna actividad placentera o mantenían una sensación asociada a la tranquilidad y alegría es que los síntomas disminuían, permitiendo una mejor movilidad e independencia motora.

Percepción de cambio identitario posterior al diagnóstico

Los entrevistados refieren que desde que experimentan y fueron diagnosticados con la enfermedad de Parkinson ya no se perciben como los mismos de antes. El impacto tanto

emocional, las expectativas del proyecto de vida y los significados asociadas al padecimiento de la enfermedad desarrollan en estas personas una modificación de la percepción que tienen de sí mismo, por lo que también impacta en su forma de operar en la interacción con los demás. El cambio que comúnmente se percibe es el considerarse más introvertido que antes, con tendencia al aislamiento, no necesariamente desde un plano asociado a características depresivas, sino que las motivaciones a compartir con otros se comienzan a limitar y, por el contrario, se fortalecen y se motivan más a permanecer en contacto con los vínculos afectivos más fortalecidos a través de su historia, identificando esta forma de relación como una prioridad en la vida, estableciendo nuevos vínculos principalmente con quienes padecen la misma enfermedad, desarrollando un mayor grado de empatía por quienes experimentan la misma condición de salud, identifican esta situación como una forma de desarrollo persona, una visión de sí mismo como de alguien que valora las cosas más simples y emocionales de la vida, muchos de ellos hacen el contraste principalmente el cómo administraban gran parte del tiempo en el ámbito laboral y como hoy a pesar del impacto económicos resulta prioritario experimentar tranquilidad y rodearse con quienes se sienten queridos.

El intento de ocultar los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson se evidencia como forma de mantener estable la identidad.

Se evidencia que las personas que experimentan la enfermedad de Parkinson desde que son diagnosticados, (en algunos casos previo al diagnóstico) intentan ocultar los

síntomas motores en la interacción con otros, tanto a nivel social, ya sea, conocidos, vecinos, compañeros de trabajo, como a nivel familiar en la interacción con cada uno de los miembros. Este fenómeno parece relacionarse con la percepción que ellos comienzan a tener de sí mismo con relación a los otros, debido a la necesidad de dependencia producto de los síntomas motores, y como esto afecta a propia identidad, por lo que también este intento de ocultamiento se evidencia como una forma de resistir y mantener lo más estable posible la identidad de salud e independencia. Es importante destacar que la respuesta y percepción que el entorno tenga y demuestre a la persona sobre sus síntomas va a impactar, ya sea en potenciar el ocultamiento como, por el contrario, que la persona pueda comenzar a interactuar en el entorno sin necesidad de ocultar el déficit motor.

La participación grupal entre personas que experimenta la misma patología favorece el estado anímico y motivacional

Las personas que mantienen actividades físicas grupales de manera semanal con participación constante y supervisión profesional del área, reportaron un importante mejoramiento en las habilidades motoras, logrando incluso volver a realizar actividades que antes no lograban realizar debido a la severidad de los síntomas, evidenciándose además un impacto favorable en la motivación al tratamiento formal y en la participación de actividades físicas, experiencia emocional favorable, y desarrollo de habilidades sociales y compromiso grupal con quienes interactúan en este tipo de grupos. Declaran en

su discurso que la actividad física es una forma de enfrentar y desahogar todas las emociones asociadas a la desesperanza, frustraciones, rabia y tristeza.

Las personas que viven con la enfermedad de Parkinson identifican su experiencia como un aprendizaje de vida

Los entrevistados hacen un análisis personal sobre su experiencia de vivir con la enfermedad de Parkinson, en el cual logran verla como un aprendizaje de vida, donde incorporar tanto los aspectos favorables y desfavorables. Esto se traduce como una forma de rescatar las situaciones positivas y darle un sentido de igual manera a las experiencias negativas, una forma de re-significación de su historia junto a la enfermedad, donde no solo es considerando un “ente maligno” sino que también pasa a ser un gatillante, que colaboro en que puedan ver la vida desde otra perspectiva, más centrada en el valor afectivo, y disfrute de los vínculos emocionales actuales.

El rol del psicólogo clínico se evidencia como secundario desde la perspectiva de las personas con Parkinson en su tratamiento.

Todos los entrevistados que actualmente se encontraban con tratamiento kinesiológico consideraban al profesional como un referente importante tanto en la recuperación de actividad motora y también como un agente motivador frente a la demanda de actividades físicas que este tipo de tratamientos requiere, lo cual está estrechamente relacionado con la experiencia emocional de dichas actividades, en el análisis del discurso de los entrevistados se puede identificar como el lenguaje y las formas

de comunicación por parte del profesional kinesiólogo va a tener un impacto emocional en quienes participan junto a él, evidenciándose por el contrario a la figura del psicólogo como secundario, muchos de ellos no tuvieron ningún tipo de atención psicológica a pesar de las etapas emocionales desfavorables emergentes en los primeros momentos posterior al conocimiento del diagnóstico, lo que representa un vacío en relación al quehacer del psicólogo en términos de acompañamiento y apoyo psicológico frente a quienes reciben este diagnóstico.

Implicancias

El desarrollar un análisis comprensivo de la experiencia subjetiva de vivir con la enfermedad de Parkinson desde una visión de la psicología, colabora en evidenciar el estado actual del impacto de la profesión en personas que padecen de esta enfermedad, donde esta investigación demuestra un desafío que la psicología clínica deberá afrontar en relación a la superficialidad del aporte que es percibido por las personas con Parkinson, la cual dada las múltiples investigaciones el apoyo psicológico resulta fundamental debido a la importante carga emocional que las personas experimentan desde el diagnóstico y durante el resto de su vida en relación a las características incapacitantes que se van desarrollando durante el transcurso de la enfermedad.

En términos de salud se reconoce la importante consideración de quienes padecen Parkinson en los tratamientos que involucran actividades físicas, y como este tipo de

tratamientos tiene incluso un alcance emocional y motivacional, como también en concreto ciertas mejoras motoras aportando en la calidad de vida.

Por otro lado, es importante concluir la importancia que tiene la comunicación y el alcance de dar a conocer las opciones y oportunidades que tienen las personas con Parkinson de participar en actividades de tratamiento grupales con otros padecen la misma enfermedad, ya que todos reportaban que el conocimiento de estas actividades se descubre por iniciativa tanto de la persona como de familiares, difícilmente desde algún medio de comunicación masivo o a través de redes sociales cibernéticas.

Esta investigación colabora en una comprensión psicológica de la experiencia subjetiva de vivir con la enfermedad de Parkinson lo que puede aportar en una guía respecto al abordaje de las personas con esta enfermedad desde a psicología clínica, considerando principalmente los significados y emociones emergentes, como conductas de afrontamiento hacia la enfermedad, desde una mirada ateórica.

Por otro lado se puede concluir que el quehacer del psicólogo clínico no necesariamente puede estar enfocado exclusivamente a la atención a quienes son diagnosticados, sino que a también al entrenamiento, capacitación o coordinación constante con profesionales de la salud como el kinesiólogo, por la importante figura en términos emocionales y motivacionales que ellos representan para los pacientes, por lo que las formas de abordaje profesional, desde el ámbito psicológico resulta importante, y por otro lado, en el profesional médico, por el importante impacto que genera el comunicar

el diagnóstico a la persona, y como la emergencia emocional, cognitiva y conductual está teñida de manera significativa en la forma que se realiza esta información.

Limitaciones

Una de las limitaciones que se evidenciaron posterior a los análisis fue no considerar en la entrevista preguntas relacionadas con conocer las creencias religiosas de los entrevistados, a pesar que en los relatos analizados se pueden distinguir de manera superficial las creencias en este ámbito, en ninguno de los entrevistados pasó a ser un tema central en la conversación y en la experiencia relatada, a pesar de ello debido a que esta investigación se centra en gran medida en las construcciones de significados personales, es que esta variable hubiese sido importante de considerar.

Por otro lado, se consideró la familia desde un ámbito exclusivamente de apoyo, o de la participación que ellos tuvieron en el trascurso de la enfermedad de los entrevistados, no indagándose en profundidad las características de la familia como en aspectos de ingresos económicos.

A todos los participantes se les realizó una entrevista en profundidad única, por lo que se consideró que hubiera sido más enriquecedor realizar luego de los análisis previos una nueva entrevista con algunas modificaciones en la pauta buscando explorar datos que se evidenciaban en los análisis, estas modificaciones en la pauta se realizaron con las entrevistas posteriores a los análisis, por lo que no se volvieron a entrevistar con las modificaciones a personas que ya habían sido entrevistadas.

IX. REFERENCIAS

- Aarsland, D., Pålhlagen, S., Ballard, C., Ehrt, U., & Svenningsson, P. (2012). Depression in Parkinson disease-epidemiology, mechanisms and management. *Nature Reviews Neurology* , 35-47.
- Ardila, A., Aroncho, J., Labos, E., & Rodriguez, W. (2015). *Diccionario de Psicología*. Derechos reservados por los autores.
- Arroyo, M., & Finkel, L. (2013). Dependencia e impacto social de la enfermedad de Parkinson. *Revista española de discapacidad* , 25-49.
- Ascherio, A., & Schwarzschild, M. (2016). The epidemiology of Parkinson's disease: risk factors and prevention. *The Lancet Neurology* , 1257- 1272.
- Barahona, L. (2015). *Efectos del impacto de recibir el diagnóstico de cáncer en la salud mental de pacientes adultos del hospital Edgardo Rebagliati Martins (Tesis de Doctorado)*. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos.
- Bascuñan, L. (2013). Comunicación de "malas noticias" en salud. *Revista Medica Clinica las Condes*, 685-693.
- Beiras, A., Cantera, L., & Casasanta, A. (2017). La construcción de una metodología feminista cualitativa de enfoque narrativo-crítico. *Psicoperspectivas. individuo y sociedad*, 16(2), 54-65.
- Castaño, E., & León, B. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 245-257.
- Ceberio, M., & Watzlawick, P. (1998). *La construcción del universo*. Barcelona: Herder.
- Chade, A., Kasten, M., & Tanner, C. (2007). Epidemiology of Parkinson's Disease. In T. Dawson, *Parkinson's Disease Genetics and Pathogenesis* (pp. 35-51). New York: Informa Healthcare USA.
- Chaná, P. (2010). *Enfermedad de Parkinson*. Santiago de Chile: Ediciones EIRL.
- Chaná, P., & Tapia, J. (2004). Diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. *Revista de Neurología*, 61-67.
- Chaná, P., Jiménez, M., Díaz, V., & Juri, C. (2013). Mortalidad por la enfermedad de Parkinson en Chile. *Revista médica de Chile* , 327-331.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. London: SAGE.
- Cheng, J., Lo, R., & Woo, J. (2013). Anticipatory grief therapy for older persons nearing the end of life. *Aging Health*, 103-114.

- Díaz, V., & Ruiz, M. (2011). La experiencia de morir, Reflexiones sobre el duelo anticipado. *Desde el jardín de Freud*, 163-178.
- European Parkinson's Disease Association. (2011). *La vida con Parkinson: Sintomas No Motores*. Bruselas: Publicacion de European Parkinson's Disease Association (EPDA).
- Fredes, B., Forjas, M., & Martínez, P. (2009). Situación actual del conocimiento sobre calidad de vida en la enfermedad de Parkinson: I. Instrumentos, estudios comparativos y tratamientos. *Revista de Neurología*, 594- 598.
- Fuentes, P., & Prato, J. (2012). Comunicación diagnóstica en enfermedad de Alzheimer. Reflexión y propuesta. *Revista Medica de Chile*, 811- 817.
- Funk, R. (2008). *Búsqueda de la comprensión de la vivencia del trabajo: El trabajo como pasión*. TESIS. Santiago: Universidad de Chile.
- Ganga, F., Piñones, M., González, D., & Rebagliati, F. (2016). Rol del Estado frente al envejecimiento de la población: el caso de Chile. *Revista de Ciencias Sociales*, 175-200.
- Giraldo, M. (2011). Abordaje de la investigación cualitativa a través de la teoría fundamentada en los datos. *Ingeniería industrial. Actualidad y nuevas tendencias*, 2(6), 79-86.
- Hernández, R., Fernandez, C., & Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. Mexico D.F.: McGraw-Hill.
- Hurtado, C. (2014). *Alteraciones emocionales en la enfermedad de Parkinson Idiopático sin demencia (Tesis Doctoral)*. Salamanca .
- Jiménez, M., Martínez, P., Miró, E., & Sánchez, A. (2012). Relación entre estrés percibido y estado de ánimo negativo: diferencias según el estilo de afrontamiento. *Anales de Psicología*, 28-36.
- Krause, M. (1995). La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos . *Resvista Temas de Educación*, 19-38.
- Lillos, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad . *Revista Medica Clinica las Condes*, 372-379.
- Mantilla, M., & Alonso, J. (2015). Transmisión del diagnóstico en psiquiatría y adscripción de identidades: perspectivas de los profesionales. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 21-32.

- Martínez, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciencia & Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619.
- Maturana, H., & Pörsken, B. (2004). *Del ser al hacer: Los orígenes de la biología del conocer*. J.C. Sáez Editor.
- Matzka, M., Meyer, H., Köck, S., Moses, C., Dubey, C., Jahn, P., . . . Eicher, M. (2016). Relationship between Resilience, Psychological Distress and Physical Activity in Cancer Patients: A Cross-Sectional Observation Study. *PLOS ONE*, 1-13.
- Mínguez, S., Solis, J., & Jordán, J. (2013). Enfermedad de Parkinson. *Actualizaciones*, 66-77.
- Ministerio de Salud. (2016). *Guía Clínica AUGE Enfermedad de Parkinson, tratamiento no farmacológico de rehabilitación*. Santiago: MINSAL.
- Morales, D. (2015). La teoría fundamentada (Grounded theory), metodología de la investigación científica. *Pensamiento & Gestión*(39), 7-13.
- Morales, H., Cervantes, A., & Rodríguez, M. (2011). Diagnóstico premotor de la enfermedad de Parkinson. *Gaceta Médica de México*, 22-32.
- Parra, N., Fernández, J., & Martínez, Ó. (2014). Consecuencias de la enfermedad de Parkinson en la calidad de vida. *Revista chilena de neuropsicología*, 30-35.
- Peréz, E., Aguilera, O., Núñez, I., & Colina, E. (2017). Síntomas no motores en pacientes con enfermedad de Parkinson. *MEDISAN*, 681-687.
- Polo, C. (2017). *Características clínico-epidemiológicas de síntomas no motores en pacientes adultos mayores con diagnóstico de la enfermedad de Parkinson referentes del Hospital Belén de Trujillo*. Trujillo: Universidad de Trujillo.
- Robottom, B., Gruber, A., Anderson, K., Reich, S., Fishman, P., Weiner, W., & Shulman, L. (2012). What determines resilience in patients with Parkinson's disease? *Parkinsonism and Related Disorders*, 174-177.
- Rodríguez, D., & Valdeoriola, J. (2009). *Metodología de la investigación*. Barcelona: Universitat Oberta de Catalunya.
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación de rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 71-78.
- Santesmases, I., Donate, S., Macías, Y., Ordóñez, X., & García, L. (2010). Funciones ejecutivas y estrategias de afrontamiento en la enfermedad de Parkinson idiopática. *Psicogeriatría*, 243-246.

- Sociedad Española de Psicogeriatría. (2015). *Guía esencial de psicogeriatría*. Madrid: Editorial Medica Panamericana.
- Stewart, D., & Yuen, T. (2011). A systematic review of resilience in the physical ill. *Academic of Psychosomatic Medicine*, 199-209.
- Tysnes, O., & Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transimission*, 901- 905.
- Uriarte, A., Vila, J., Pomares, Y., Prieto, A., & Capote, J. (2014). La familia y la limitación del esfuerzo terapéutico en los cuidados intensivos pediátricos. Aspectos éticos. *Medisur*, 16-23.
- Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Barcelona: Gedisa.
- Vidrio, H., Alonso, M., & López, M. (2007). Factores genéticos involucrados en la susceptibilidad para desarrollar la enfermedad de Parkison. *Salud Mental*, 3(1), 16-24.

X. ANEXOS

ANEXO 1:

Formulario de Consentimiento Informado

Información para participante.

El propósito del presente documento es invitarlo a participar en el estudio de investigación “Experiencia de recibir el diagnóstico de la Enfermedad de Parkinson”. Usted ha sido elegido en su calidad de entrevistado.

El investigador principal es el Psicólogo **José Luis Salas Herrera**, Profesor Asociado de Magíster en Psicología Clínica de la Escuela de Psicología de la Universidad de Valparaíso, y el alumno de postgrado a cargo de la investigación es el Psicólogo **Carlos Cristian Núñez Núñez**.

Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su participación:

1. **Dónde y cuándo se llevará a cabo la investigación**

La investigación mencionada consta con entrevistas que se llevarán a cabo durante el año 2018, en un box de atención clínica con dirección en calle Ongolmo 125, Segundo piso, en la Ciudad de Concepción, Chile. Es importante señalar que este espacio promete las condiciones necesarias de seguridad para el participante al momento de la realización. Esta entrevista tiene una duración estimada de 60 minutos, la cual se realizará en una sola sesión, dejando la posibilidad de realizar una segunda entrevista en el transcurso de la investigación.

2. **Motivación y propósito del estudio**

El objetivo de esta investigación es conocer las experiencias de personas que han recibido el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, posibilitando un aporte tanto desde la relevancia

social como de la psicología clínica. Para llevar a cabo la investigación se requiere la participación de 7 personas que hayan recibido el diagnóstico de la enfermedad de Parkinson entre los últimos 8 meses y que actualmente se encuentren en tratamiento farmacológico.

3. **En qué consiste su participación**

Si usted decide participar en esta investigación, se le pedirá lo siguiente:

- a) Participar en una entrevista que será grabada en audio, en la cual se realizarán preguntas asociadas a relatar su experiencia al momento que fue diagnosticado/a con la enfermedad de Parkinson, como también su vida posterior al conocimiento del diagnóstico.
- b) Responder la escala de **Depresión Geriátrica Yasavage** y el **Test Mini Mental State Examination** para evaluación cognitiva. Estas pruebas psicológicas permitirán evaluar el estado de salud mental de los participantes.

4. **Riesgos**

Participar en esta investigación no implica ningún tipo de riesgo para usted o sus cercanos, ya que en todo momento puede desistir de su participación en el estudio. La participación en este estudio será de carácter libre y voluntaria. Los participantes tendrán la posibilidad de retirarse en cualquier momento sin que esto le acarree consecuencias de ningún tipo.

Es importante señalar que el entrevistador mantendrá la voluntad y disposición de pasar de un rol de exploración a un rol profesional como psicólogo clínico, y brindar apoyo psicológico en la medida que sea necesario en la entrevista en términos de contención emocional, consuelo y escucha abierta. Es necesario considerar que el entrevistador actualmente se desempeña como psicólogo en un Centro de Salud Mental Comunitario (COSAM), desde febrero de 2015, por lo que posee experiencia en el trabajo clínico en salud mental.

5. **Beneficios**

El participante no tendrá un beneficio directo por parte de la investigación, es decir, que la información recolectada y el posterior análisis no tendrá influencia directa en el tratamiento actual del entrevistado, si no que el beneficio será en dirección en el aporte al conocimiento y a la sociedad en términos de que se lograra profundizar en la experiencia de las personas tanto al momento de recibir el diagnóstico de Parkinson como el impacto que genera posteriormente en su vida personal, familiar y social, en contexto chileno.

6. **Costos y pagos**

Su participación no implicará costo alguno para usted, se realizará compensación por gastos de movilización para la realización de la entrevista. Por su parte, el investigador no recibirá pago alguno por realizar esta investigación.

7. **Derechos del participante**

a. **A manifestar dudas, preguntas**

Durante todo el proceso de atención terapéutico usted tiene derecho a manifestar sus dudas al investigador en cualquier momento y, en caso de que requiera aclaraciones respecto a la investigación, podrá contactar a Carlos Clavijo, Psicólogo, Director del Programa de Magister en Psicoterapia Constructivista y Construccionalista, a quien puede ubicar en el 2508775 – 2508619, o al e-mail carlos.clavijo@uv.cl .

b. **A la participación voluntaria y a la revocación del consentimiento**

Se puede retirar del estudio en cualquier momento si lo considera necesario, teniendo claro conocimiento que su decisión de no participar, o que su eventual retiro no lo perjudicará en caso alguno, es decir, no incidirá de ninguna manera en el proceso de la investigación, como también el acceso a servicios o instituciones de salud o bienestar social.

c. A la atención y derivación oportunas en casos identificados de hallazgos a consecuencia de la investigación. Si así fuese necesario, se le informará por parte del estudiante de cualquier hallazgo de Salud Mental que amerite ser derivado a especialista para ser atendido según su sistema de salud correspondiente.

d. Usted tiene también el derecho de conocer los resultados de este estudio.

8. **Confidencialidad**

a. **Reserva de la identidad del participante**

Su nombre, el de sus familiares y cercanos, no será revelado en ningún momento de esta investigación, la información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito que no sean los de esta investigación. Todas las respuestas e información que entregue serán codificadas y, por lo tanto, anónimas. El conocimiento producto de los análisis que se obtengan en ellos le serán entregados al término del proyecto. Se podrán realizar todas las consultas necesarias al fono celular: +56-9-86915214 o al mail ccnunezn@gmail.com

b. **De los datos personales y sensibles**

El almacenamiento y custodia de la información que se obtengan en este estudio será responsabilidad del investigador principal, el estudiante de magíster Carlos Cristian Núñez Núñez quién, recurriendo a un disco duro externo de su propiedad y en archivo personal con acceso único y exclusivo por parte de dicho estudiante de magíster, resguardará la confidencialidad de cada participante. Los datos serán borrados luego de 4 años desde el momento del registro. No se subirán datos personales a redes sociales, medios de almacenamiento virtual ni ningún otro medio que vulnere o ponga en riesgo la intimidad de las personas.

9. **Difusión y entrega de los resultados**

Los resultados de esta investigación podrán ser divulgados, según lo estime el investigador, en publicaciones, seminarios o reuniones de tipo científico y/o académico y que podrán ser utilizados o no, en otras investigaciones que no se alejen de los objetivos de la presente investigación, siempre resguardando la identidad de los participantes.

Se le informará a cada participante los resultados de los instrumentos aplicados una vez este analizados.

El conocimiento producto de los análisis que se obtengan en ellos le serán entregados a los participantes al término del proyecto, siendo este un texto idéntico al reporte final realizado por los investigadores. Se podrán realizar todas las consultas necesarias al fono celular: +56-9-86915214 o al mail ccnunezn@gmail.com

Acta de Consentimiento Informado para participante.

Yo,....., C.I., Declaro que el investigador principal Don **José Luis Salas Herrera**, profesor del Departamento de Psicología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, y el alumno de postgrado Don **Carlos Cristian Núñez Núñez** de profesión Psicólogo de la Escuela de Psicología perteneciente a la Facultad de Medicina, ubicada en calle Brasil #2128 de la ciudad de Valparaíso, me ha informado en forma completa en qué consiste la investigación “**Experiencia de recibir el diagnóstico de la Enfermedad de Parkinson**” que se llevara a cabo en la ciudad de Concepción. He leído completamente la información proporcionada en este documento acerca de mi participación. Me han informado y explicado cuáles son los procedimientos del estudio a los que seré sometido/a y en qué consistirá mi participación. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con el investigador. Entiendo que poseo el derecho de revocar mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionarme algún perjuicio. De acuerdo con lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.

Nombre y Firma Participante

Nombre y Firma Investigador Responsable

CI:

CI:

Concepción, ...de de 201...

ANEXO 2:

PAUTA DE ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD PARA TESIS DE MAGISTER EN PSICOLOGÍA CLÍNICA

Realizada por:

Fecha de realización:

Numero de participante:

Sección 1

Sobre el momento de la comunicación del diagnóstico.

En este apartado se busca indagar sobre el momento en que fue diagnosticado con Parkinson, considerando el evento, el impacto emocional, pensamientos y todo contenido que pueda aportar a identificar la “experiencia” de ser diagnosticado con la EP.

¿Cuándo fue diagnosticado con la EP?

Cuando fue diagnosticado con EP por su médico, ¿Qué fue lo primero que pensó?

¿Cuáles fueron sus primeros pensamientos al conocer su diagnóstico?

¿Cómo considera que fue el médico para informarle su diagnóstico?

¿Cómo fue su reacción al ser comunicado con el diagnóstico?

Sección 2

Sobre los conocimientos previos de la EP.

En esta sección se exploran los conocimientos previos que tenía sobre la EP, independiente de que sean conocimientos formales o informales como mitos, etc, y como estos pudiesen aparecer al momento de ser diagnosticado.

¿Qué conocimientos tenía respecto a la enfermedad de Parkinson en el momento que fue diagnosticado?

¿Tuvo alguna cercanía previa a la enfermedad de Parkinson en la historia de su vida?

Sección 3

Sobre los días posteriores al ser diagnosticado con la EP.

Aquí se exploran los eventos que forman parte de la experiencia posterior al recibir el diagnóstico, las cuales son posiblemente influenciadas por el diagnóstico de enfermedad de Parkinson. (Explicitar momentos como semanas meses etc.)

¿Cómo enfrentó su diagnóstico en los días posteriores? ¿Qué hizo?

¿El diagnóstico trae alguna consecuencia en su situación laboral?

¿Distingue diferencias en su vida posterior al diagnóstico?

Sección 4

Sobre el impacto de la identidad personal luego de recibir y diagnóstico

En esta parte se realizan preguntas que exploran los cambios en la identidad de sí mismo de las personas diagnosticadas, estimulando una comparación en el sí mismo previo al diagnóstico y posterior y como el diagnóstico pudo influir en quien es hoy.

¿Considera que desde el diagnóstico ha desarrollado cambios en sí mismo como persona?, de ser así ¿Qué cosas ha notado diferentes?

Sección 5

Sobre el tratamiento de la EP

En este punto se explora el historial de tratamientos a los que ha estado expuesto en relación con la EP. Considerando los de carácter formal y complementarios, como también sus relaciones los sistemas de salud actual en Chile.

¿Qué acciones identifica que realizó posterior al comienzo del diagnóstico, en relación con el tratamiento de la EP?

¿Cuánto tiempo pasó desde su diagnóstico hasta que comienza con el tratamiento?

¿Qué tipo de tratamiento ha recibido desde su diagnóstico?

Sección 6

Sobre las estrategias de afrontamiento

En esta sección se exploran las estrategias de afrontamiento utilizadas tanto de manera personal como la participación de su familia o contexto social.

Posterior al diagnóstico de la enfermedad de Parkinson, ¿qué desafíos experimentó en su vida?

Desde el momento que fue diagnosticado con EP, ¿Cómo ha enfrentado la situación?

¿Han surgido cambios en la forma de enfrentarlo durante el tiempo?

¿Percibe apoyo de terceros desde el momento que fue diagnosticado?

Sección de cierre

Preguntas orientadas aprendizajes, ¿cuáles son los grandes aprendizajes que le han quedado respecto a la experiencia de vida que hemos estado conversando?

¿Qué le diría a alguien que está en las mismas situaciones que a acabo de ser diagnosticado?

¿Qué desafíos y pasos vienen para mantener la calidad de vida?

¿Qué significa para usted la enfermedad de Parkinson?

Dar espacio a que la persona evalúe la entrevista, alguna pregunta le incomodo, da la posibilidad de dar disculpas.

Conservar sentido de dignidad, y animar esperanza, nivel de bienestar.

Que el cierre de la entrevista signifique un momento neutro, más bien placentero más que desagradable. (explicitar en procedimientos).

ANEXO 3: TRASCIPCIÓN DE LAS ENTREVISTAS

La palabras y frases en “negrilla” son las realizadas por el entrevistador

ENTREVISTA NUMERO 1

La primera parte de esta entrevista habla un poco sobre el momento en que se le comunica el diagnóstico. En este apartado vamos a indagar un poco sobre la primera experiencia que tuvo al momento que le diagnosticaron esta enfermedad, cuente cuando fue usted diagnosticado, ¿se acuerda la fecha?

En octubre del año 2016

Cuando fue diagnosticado por su médico, ¿qué fue lo primero que pensó?, ¿qué fue lo primero que se le vino a la cabeza?

Lo primero fue pánico porque de no saber lo que venía después porque yo ya lo presentaba esto, porque los síntomas los traía de antes, venía con problemas de movilidad en la mano, en todo el lado derecho en realidad, era el que más se había complicado, no tenía fuerza en la mano derecha, no podía levantarlas cosas, me tiritaba la mano cuando levantaba un tazón o mover la cuchara...

¿Usted sospechaba esto?

Si porque yo empecé, pero me negaba a reconocerlo, porque yo creo que lo que le pasa a la mayoría de la gente que tiene algo así extraño, como que no quiere saber que tiene una enfermedad y después dos años de esa situación de incertidumbre, de lo que me pasaba, decidimos con mi señora ir a un neurólogo, después de dos años, yo antes de eso había ido a la asociación chilena pensando que era tendinitis cosas así, y una de las chicas de las kinesiólogo me dijo “usted puede tener algo peor” me dijo, “puede ser Parkinson lo suyo” y ahí como que me asuste y lo quise negar, la negación propia de cada persona...

¿eso fue, todavía no pasaban dos años?

No, fue una niña de la ACHS que me dijo que podía ser algo como Parkinson, y después ya me hice un escáner pensando si había algo cerebral, el escáner no arrojó nada, después pasaron 6 meses de cuando fue a ver al médico, después que el entregue los resultados, después volví porque seguía el problemas más serio, ya no podía manejar ya no podía, comer se me dificultaba, caminar también, aquí cuando camina por la villa pensaba que

era un abuelo porque, como que me empecé a achicar, todo lo hacía más lento, y empezaron las burlas, y ahí empecé con mi señora me dijo vamos de nuevo al medico

¿Usted sentía burlas?

De la gente...

¿en la calle?

Claro, de la gente, los vecinos, “oye que te pasa, parecí un abuelo”, y yo claro más mal me sentía, trataba de caminar bien y no podía, arrastraba más la pierna derecha, y en eso decidimos, ósea mi señora me dijo que fuéramos de nuevo a ver al médico y empezó toda la prueba de, para detectar si era Parkinson las pruebas que hacen ellos de movimiento de caminata y en eso estuvimos alrededor de 4 meses, después o deje de ir, después volví a ir, y después me dice “ya lo suyo es Parkinson”, y ahí ya, no había nada que hacer, y yo le dije que lo que... que lo que venía, me recomendó, el primer remedio que me recomendó fue el menuits no me dio la Prolopa porque quería confirmar su diagnóstico y me derivó a un especialista de movimiento que es el Dr. Pedro Chana en Santiago, de octubre lo fui a ver a enero a él porque en esa fecha conseguí hora.

Usted se demoró conseguir hora la hora con es especialista en Santiago

Claro, en octubre el Dr. me dijo que lo mío era Parkinson, pero quería confirmar su diagnóstico con un especialista que es neurólogo igual, pero tenía más experiencia que él, y... ya lo fue a ver y me hizo las mismas pruebas, de apretar la ampolleta, y las pinzas y todo eso, que son las pruebas, los ejercicios clásicos que hacen para detectar el párkinson, me imagino, así es que el confirmo el asunto y le pregunte si esta enfermedad era invalidante que tratamiento habían si había cura o no había cura y me dijo que no, o sea, que me iba a tomar un remedio que era el prolopa, me recomendó que me fuera a una dosis de 200... la pastilla más alta con el biopsop y con eso iba a andar perfecto, como ya estaba en... el doctor volvía al otro doctor me incorporo al GES por el tema del Parkinson, y partí a comprar la receta, me lo tome y comencé el proceso del medicamento, en eso nada es rápido porque he medicamento se tiene que adaptar al cuerpo, pasaron meses y yo

no sentía ningún cambio, en eso conocí, apareció una publicidad ósea no, una noticia en la televisión en TVN donde hablaban del neuroboxin y mostraban a una señora que le pegaba al saco y como este gimnasio que promocionaban, patrocinaba, digamos la terapia...

¿Ese es que era acá en...?

Concepción, quedaba en el mismo edificio donde trabaja mi señora, mi señora trabaja en el diario el sur entonces ella bajo inmediatamente a preguntar cómo podemos incorporarnos a eso, porque si era una alternativa había que tomarla, así que ahí conocimos a la señora macarena que es la dueña del gimnasio, y a miguel, miguel pino, y nos dieron que era un proyecto piloto, que iba a tratar de hacer un programa de prueba con 15 pacientes y que había mucha gente que estaba tratando de incorporar, entrar a ese programa era como re complicada porque había gente más... yo estaba empezando, yo recién diagnosticado, y con la desesperanza que nadie me decía nada más, sino tenía ni una puerta más que tocar que es.

Claro, ahora usted cuando el médico le comenta o le da el diagnostico, bueno a usted prácticamente dos médicos le dijeron el mismo diagnóstico, ¿Cómo considera usted que fue el medico al momento de diagnosticar?

O sea el medico hizo lo suyo nomas, porque no tiene más, un abanico de posibilidades que le diga a uno “mira usted tiene Parkinson, en principio tiene que tomarse este remedio de por vida”, que me diga oiga sabe que mire, lamentablemente el Parkinson no tiene cura, porque el médico me dijo, “hay una operación, que si falla el medicamento viene la operación y con eso vas a quedar soplado, o sea como una persona nueva, lo que no es así, o sea, es una mentira.

¿Eso le dijeron acá, cuando lo diagnosticaron acá?

Después de que vino médico y me dijeron del medicamento, que el medicamento es como la panacea, y que con eso es como volver a vivir, yo me di cuenta de que no es la realidad, lamentablemente uno cuando se enfrenta a una enfermedad como esta, el medicamento es

como lo máximo para cualquier enfermedad y no es así. yo le hablaba del neuroboxin a los médicos, y me dicen oye “Mohammed Alí peleo y le dio Parkinson”, y no tenía nada que ver con lo que yo le decía, para mí era una terapia que yo iba a hacer ejercicio más que a pelear, si yo no quería ir a pelear, quería tratar de recuperar movimiento, y bueno cuando fuimos al gimnasio miguel nos invitó a una charla a la universidad católica , ahí vinieron varios especialistas, nutricionistas y neurólogo que habían salido al extranjero y ahí nos dijeron la verdad de la verdad, o sea que no tenemos ninguna posibilidad de que la enfermedad en este minuto no tiene ninguna mejora, y que han hecho operación y las operaciones así como ... han sido más fallas que resultados, entonces no es ni siquiera cercano a lo que prometen los médicos cuando se diagnostica. Ahí nos hicieron talleres, yo fui a probar lo del boxin, neurboxin, por que hicieron varios talleres en esa jornada, y uno de ellos era el neurboxin y yo dije “bueno si es una posibilidad de recuperar algo, voy a probar”, entonces la primera etapa fue... nos evaluaron como llegamos, o sea la reacción era poca, poco equilibrio, ¡mal poh! , o sea no tenía, con una depresión tremenda, ya estaba perdiendo mi trabajo, los amigos volaron, voló todo, tenía a mi señora y mis hijos nomas.

Claro, un cambio gigante

Claro, ósea, las expectativas de vida se van al suelo, porque no hay nada que hacer, o sea que más encima tenía problemas hasta de ir al baño, entonces mirar para ese lado, era... yo veía para adelante, me enfocaba por ejemplo cuatro años más... y postrado.

Ósea veía el panorama mucho más desesperanzador en un principio.

No, mal...

¿Y usted tenía conocimientos previos a la enfermedad de Parkinson?

Nada, lo que uno ve en la calle, la persona que se le mueve la mano y se mueve lentito...

Era como estos conocimientos...

Básicos nomas, que uno ve una persona y dice “chuta que pena que le haya dado esto”, y que hacer por él, los médicos tendrán que darle algo, pero cuando uno cae en la rueda,

chuta, es difícil porque, porque no tienes de donde agarrarte, o sea te dicen una enfermedad tome el medicamento y a tomar a tomar a tomar y más encima lo que uno más investiga, sobre la enfermedad, más seda cuenta que la situación es más crítica porque el medicamento dura hasta cierto tiempo o sea ni siquiera es algo que a uno lo podría mantener toda la vida, y si después, el uso excesivo del medicamento provoca diskinecia, que es algo que tampoco lo dicen.

Claro, ¿Y esos conocimientos usted los fue investigando por su cuenta?

Con mi señora, a través de la fundación también, que nos han llevado a diferentes charlas por la universidad católica, que se han portado super bien con nosotros, nos han hecho talleres, pero porque han ganado programas de... para... fondos para realizar esos talleres, bueno cuando comencé con el boxeo, de apoco comencé a recuperar cosas, por ejemplo, ya podía caminar mejor, podía tener más movilidad, ya podía manejar... volví a manejar o sea, para mí fue grandioso, porque fue volver a retomar mi trabajo, pero si yo necesitaba, necesitaba volver a mi trabajo y que me dieran el espacio que tenía que tener para hacer mis ejercicios, entonces como yo en mi trabajo manejaba era imposible, o sea ya no había posibilidad.

como usted me dice en un principio era como una cosa un poco más desesperanzadora, pero en la médica que empezó a trabajar en el neuroboxing empezó a darse cuenta que sí podía recuperar ciertas cosas...

O sea, lo recupere, no es que no... yo lo viví, y así como lo viví yo, lo vivieron otros pacientes que ahí mismo que yo veo que están bien.

Claro, y usted nombra que esto en un principio que los médicos de alguna manera eran un poco como... que no creían mucho en este...

¡No creen!, de hecho, no creen en eso, es que yo he hablado por ejemplo e estado en charla donde han estado neurólogos y dicen que los ejercicios de boxeo no sirven derechamente, entonces, encuentro que si un doctor tiene esa visión y no lo avisto o no sé a enterado o

no ha ido donde estamos nosotros tratando de salir arroba no tiene fundamentos para decir “oye esto realmente no sirve”, entonces, ahí yo discrepo un poco con ellos.

Usted decía que en un minuto que el diagnóstico comenzó a tener ciertas consecuencias en lo laboral usted trabajaba en ese minuto ¿en que trabajaba?

Por su puesto, si pues, yo trabajaba un camión, ya al no poder... yo ya tenía problemas, o sea para manejar...

¿Qué fue antes del diagnóstico?

Mucho antes, ya venia con problemas, entonces, no quería reconocerlo, iba, me levantaba, tenía problemas por ejemplo, afortunadamente, mi problema era de volver el pie de la izquierda a la derecha, por lo tanto, mi problema no era volver del pedal de acelerador al freno, era al revés, pisaba el freno y después para volver acelerar se me queda pegado al pie poh, entonces dejaba la media cola para atrás, porque todos tocando la bocina “ye poh sale luego” y yo tratando de mover la pierna y tenía que levantármela para poder moverla , o sea es una cuestión “de locos”.

Claro, esto era previo al diagnóstico.

Claro, ya como dos años antes, yo en esa situación trabajaba, y el doctor lo que hizo fue darme licencias para que yo pudiera pensionarme, me dijo “yo te voy a pensionar porque si es una enfermedad invalidante...”

Eso fue cuando ya lo diagnosticaron con Parkinson

Claro, y ahí comencé con el proceso de pensión, y al doctor chana yo le pregunte si era válido que me pensionara y me dijo “no con las pastillas vas a trabajar mejor”, y me tome las pastillas y no pasó nada, yo... no veía resultado, más encima veía que todo eso me salía mal, y empecé a deprimirme y ya después no quería ni siquiera salir de la casa.

¿Usted sentía que en algún minuto como que le prometían muchas cosas?, que iba a pasar esto, y después se da cuenta que no era tan así.

Eso, no veía nada de lo que me prometían con el medicamento que no funcionaba, entonces, después de más de un año trabajando con el boxeo empezamos con mi señora ir donde una amiga a la playa, allá yo pase el duelo, pase mi duelo con el Parkinson, porque tenía que salir de hoyo, o sea, encerrar en la playa, después comencé a incorporar... donde ya tenía lo del boxeo lo abrace tanto que para mí era como tomarme el medicamento y a la fecha, yo puedo dejar de hacer cualquier cosa por ir al gimnasio.

Y usted dice que en algún minuto ir a la playa fue como... vivió su etapa de duelo ahí, ¿cómo considera usted esa etapa de duelo?, ¿cómo usted lo identifica como un duelo?

Porque es como aceptar la enfermedad, o sea tu vida anterior murió, o sea, lo que tu... tus planes todo lo que tenías proyectado, todo lo que te faltaba por cumplir muere, o sea ya no... tienes que volver a nacer para poder... para poder enfrentarte a una nueva vida, con una nueva situación, un nuevo concepto de... con una nueva condición ya un poco más lenta que las posibilidades que tienen una persona que tiene una discapacidad porque yo también lo vi con otros pacientes que tratan de todavía de mantenerse en el mundo laboral escondiendo la enfermedad porque si saben que uno tiene Parkinson no te van a tomar, porque eres un riesgo, y eso lo... te mata, entonces ya empecé a hacer otras cosas, empecé a trabajar en UBER, como ya podía manejar, empecé a trabajar en el auto y empecé a reencantarme un poco de las cosas, porque, yo dije... conversaba con la gente, le comentaba cosas, le contaba historias, y empecé como a retomar mi vida.

¿Qué cree usted lo que permitió de alguna manera ir pudiendo retomar esta vida de nuevo, como reencantarse como decía usted?

Yo creo que fue el neuoboxing, para mí fue esto, porque pude volver a hacer cosas, yo ahí recién vi que podía ya moverme un poco más, podía manejar, podía tener una forma de ganarme la vida, tenía otras cosas que hacer, tenía con quien conversar, porque si yo me quedo en la casa me encerraba, y aquí me voy a matar, de repente yo conversaba con otros caballeros que tenían la enfermedad más avanzada y lo único que penaban es matarse, de que me sirva la vida si me demoro tres horas en vestirme.

¿Estas personas con las que conversaba eran del mismo grupo?

Si pero al final nos cohesionamos tanto que nos empezamos a echar la talla, porque cuando me conversaban eso yo decía “ya matemosnos todos juntos, porque para que seguir viviendo”, entonces ya después de que nos matamos bien matados, en el camarín cuando nos estábamos poniendo los guantes, vistiéndonos, nos íbamos a boxear y empezábamos a pegarle a los sacos y ahí nos sacábamos la rabia, la pena y todo lo que significa la enfermedad, así es que de apoco empiezas a salir, y después ahora ya... bueno lo de Uber termino porque el auto no califico más para trabajar así que tengo que cambiarlo nomas. Y para retomar un poco las actividades, y como yo... íbamos siempre al... nos vamos a la playa, a L., íbamos al rio las cruces y las piedras cruces, y había artesanos que trabajan en la piedra...

Que son consideradas un patrimonio...

Y es patrimonio, si, las palomitas son patrimonio, y la piedra cruz es única en chile, y no sé si en el mundo muchos dicen. La cosa es que yo dije “bueno si ahora ya que estoy bien, puedo caminar, puedo boxear, puedo andar bien, tengo que solucionar el problema del temblor porque, la motricidad, tengo que hacer cosas más finas”, entonces empecé como idea de ... de hacer cosas, me compre una herramienta y le dije a mi señora, “¿sabes qué? Voy a hacer trabajos con orfebrería”, así que fui y me compre un dremel con una montonera de herramientas chiquititas y con esto voy a apostar a ver si soluciono mi problema de motricidad, y empecé a trabajar con piedra, a pulirla, a hacer joyas, al principio no quedaban bien porque era lo normal...

Claro, requiere practica me imagino.

Claro, el pulso, y paciencia, y de apoco empecé a trabajar y empezó a quitarse el temblor de la mano, y ahora puedo decir que no... no es que no tenga la enfermedad yo sé que la tengo y voy a vivir con ella hasta que muera, a menos que aparezca no sé... un remedio mágico y me diga con esto vamos a recuperar las neuronas y se va a solucionar y no es así.

¿Usted siente como que empezó a entrenar o a domar la enfermedad?

Bueno, mi desafío es que el cerebro tiene que adaptarse a mi voluntad, a lo que él hacía consiente... o sea de forma inconsciente, lo que yo... los movimientos todo lo que hacía, de forma normal, que yo no me enteraba porque estaba en el sub consiente, ahora yo lo obligo a que pueda trabajar, y empecé a preguntar a médicos también, me hablaron de la plasticidad neuronal, de que hay neuronas... que hay células que se transforman también en algunos casos en neuronas, y todo eso lo fui... si me dicen “existe esto y la única manera de hacerlo es haciendo actividades que fuercen a hacer las cosas” lo hago, si me dicen que con el ejercicio yo hago más eficiente el trabajo de la dopamina, lo... insisto en eso.

Claro, o sea es como que todo lo que sirve, usarlo.

Claro, si el ejercicio a uno... el hacer ejercicio, uno libera muchas más sustancias me imagino en el cerebro, que hacen que uno se sienta mejor, menos estresado, entonces yo por ejemplo ahora no estoy estresado, no ando pensando en la enfermedad, lo único que pienso, es como ayudar a las personas que... por ejemplo con lo que yo estoy haciendo, es como transportarlo.

Claro, como que su experiencia se conozca.

Exacto, que pueda servir a lo mejor a más personas, que si existe una derivación de los médicos, que a uno le digan cuando a uno lo diagnostican le digan “mira este es el remedio, esto te lo vas a tener que tomar de por vida, pero la única manera que tú tienes de que encaminar tu vida, anda a esta fundación, y aquí te van a abrir un camino, porque te vas a encontrar con más pacientes igual que tú que te pueden guiar, porque uno se encuentra solo. O sea, de repente y no saber para donde ir, o sea, “tomate el remedio” “empiece a tomarse el remedio” y... ¿y qué más?

Y usted considera que del diagnóstico ha desarrollado cambios en sí mismo como persona, por ejemplo ¿usted considera que hay una diferencia en quien es hoy día es usted a como era antes de esto?

Si, por supuesto hay un cambio rotundo... o sea abismal.

¿Qué diferencia usted ha notado en ese aspecto?

Bueno, antes era más... como más egoísta, era más personalista, lo que yo vivía aquí, mi trabajo, y no me interesaba mucho lo que pasaba alrededor, o sea, eso no... y ahora con este cambio empecé a conocer otras cosas, a interesarme más por la gente, a enfrentar de manera diferente la misma vida porque, cuando uno tiene las cosas fácil, o tiene los movimientos que puede hacer, o la condición física para hacerlo, uno no valora lo que tiene, ahora que me cuesta más, entrecoronas, porque ya siento que no me cuesta tanto como antes, en el momento que viví, me ha hecho mejor persona.

¿En qué cosas usted ha notado que se siente mejor persona, a diferencia de antes?

Que puedo compartir más... con cualquier persona sin importarme su condición, yo creo que eso es fundamental en las personas, no mirar quien es, o que tiene, o para que me sirve, o en qué posición quedo yo, superior o inferior, yo no vivo en función de eso, vivo... me interesan las cosas más simples nomás, no soy ni más feliz ni menos feliz, por ejemplo yo soy feliz haciendo lo que estoy haciendo, yendo al gimnasio, haciendo las joyas, las vendo, y la gente que las ve... los artesanos de L. nos invitaron, a que fuéramos a los talleres, hicimos un paseo, y esas cosas son impagables, porque, ver que por ejemplo que todos los pacientes con los que fuimos, parecíamos unos verdaderos cabros chicos, disfrutando de un paseo que a lo mejor jamás lo habían hecho después de que se les diera la enfermedad, porque la mayoría de los pacientes se encierra, entonces ahora estamos tratando de hacer más actividades, de salir, de juntarnos ojala de otros pacientes ,de otros lados también se incorporen a hacer más cosas y que... mi idea es esa.

O sea, es como que se abrieron otras oportunidades.

Otras oportunidades mejores, mejores. Tal vez uno necesita la plata, necesita muchas cosas, pero la plata no lo es todo, porque uno se enajona en querer tener cosas, en la competencia.

Claro, las motivaciones van cambiando.

O sea, cambiaron rotundamente porque uno... por ejemplo yo siempre pensé que cuando antes que tuviera la enfermedad yo tenía todo claro de cómo iba a ser mi vida, quería trabajar hasta cierta edad, dedicarme a la soldadura porque yo sabía soldar, o sino seguir manejando un camión grande y... y irme a trabajar con mis señora, pasearla por todos lados, comprarnos algún terreno y... y tener una vida feliz como una... de ensueño, pero cuando a los 50 años te enfrentas a una enfermedad que te corta el camino, te quedan las deudas, te queda... te queda todo ¡poh!, o sea todo... ¿qué hago ahora con las deudas? ¿Qué hago ahora con esto?

Claro, y en eso de las deudas usted tuvo que... ¿implico ciertos gastos el tema de la enfermedad en un principio?

Si, ¿Cómo llama?, te cambia el... te empiezan a cuestionar las licencias, se empiezan a atrasar las cuentas.

¿Usted tuvo un problema con las licencias en un principio?

Las primeras, o sea, no, las primeras la pagaban bien, después ya... había que mandar... mandar ¿Cómo se llama?...

¿Apelaciones?

Apelación, los informes médicos para que las pagaran, de repente se juntaban dos, tres, y eso te provoca (...) de deudas grandes, ¿y cómo respondes?, bueno y en ese tanto del camino a mi señora le detectaron un cáncer, entonces fue otro golpe más, entonces tuvimos que estar con ella, yendo a Santiago, haciéndose los exámenes, se tuvo que operar, afortunadamente todo salió bien, pero, también salió un gasto.

Y en ese aspecto ¿Cómo considera que fue el sistema? ¿Cómo usted cree que el sistema lo trato a usted cuando fue diagnosticado con esto?, en términos de tratamiento, ¿fue accesible el tratamiento? ¿tenía que hacer ciertas cosas? ¿implicaba gasto?, ¿Cómo usted cree que es el sistema?

Bueno yo creo que el sistema de... dar los medicamentos funciona, o sea, cuando uno tiene el diagnóstico y le dicen “este es el medicamento” y está cubierto por el GES, se lo dan, en eso no tenemos nada que recriminar porque, es accesible actualmente, hace un tiempo atrás no existía esa oportunidad, había que pagar y los medicamentos son casi 200.000 pesos mensual que hay que pagar, pero en ese aspecto no, si... el detalle esta que el medicamento no lo es todo, al menos, o sea, al menos en enfermedades que son neurodegenerativas, yo creo que el medicamento sirve para mantener la enfermedad pero, uno tiene que ayudarse también, pero tiene que encontrar el camino para hacerlo porque si usted no lo dice cuando esta con todo el shock de la enfermedad, no le dice “mira le doy esta dirección o lo derivo”, como parte de una receta, uno no sabe dónde ir, yo por casualidad, no encontramos con esto, sino no tendría... etaria no se en que condición porque, pensando ¿qué voy a hacer?, que... victimizándote.

Claro, porque siente que de alguna manera esto como complementario, esto de ir más allá colabora mucho en el todo del...

Por supuesto, uno tiene que ir más allá.

Y en términos, por ejemplo, ¿cuánto tiempo paso más menso desde su diagnóstico hasta que comience un tratamiento ya dentro del sistema?

Fueron, como 3 meses, claro porque el medico de octubre, noviembre, diciembre... enero, de enero tuve la ... el 25 de enero tuve la... cita con el médico, el doctor Chaná, después volví, tuve que sacar hora con el neurólogo, porque el doctor chana me dio una receta, pero no me sirvió porque como la otra persona me había ingresado al GES, el Dr. Chana no estaba autorizado para venderme la receta, entonces tuve que ir con el para qué... me la dieran, pero de la receta completa, yo debo... decir que él me recomendó la... 200 por 50, y yo me tomo la de 100 por 25.

Hoy toma menos dosis de la que le dijeron en un principio.

Menos dosis.

¿Y eso bajo el control médico, o sea el médico ha visto su avance?

Yo, o sea, por cuenta propia, yo creo que el medico no sabe, de hecho, no sabe, porque yo no se lo he dicho, pero yo tome 100 por 25 y ando bien, o sea, no requiero más dosis, entonces si... si...y él ha visto los resultados me dice “oye que ahora “estay” bien, te a hecho bien el remedio”, pero yo le digo que “no es tan solo el remedio”, es un conjunto de cosas que hay que hacer como para poder ayudarse, entonces cuando yo e visto por ejemplo a otros pacientes que van con la esperanza del boxeo, pero la inmediatez los mata porque resulta que no es... no es algo que en una semana o en mes de trabajo uno lo va a solucionar, esto es un trabajo diario, es trabajo mental, es trabajo de voluntad, de decir “yo puedo, yo puedo, yo puedo”, y meterse eso en la cabeza.

O sea, es un proceso que involucra tiempo...

Y que la gente que está alrededor de uno también lo vaya empujando porque... aquí mi señora me empuja a mí a hacer cosas, pero en el gimnasio nos empujamos todos, porque estamos todos en las mismas condiciones, somos todos de lo mismo, entonces si hay alguien que está flaqueando uno va y se acerca y lo obliga a hacer cosas, “no te canses, tenemos que seguir, es la única manera de estar bien”, y de la evaluación que se hizo, de cómo llegamos a como estamos, hemos cambiados no se... más de una 100 por ciento.

O sea, es evidente de alguna manera los efectos que ha tenido.

Si “poh”, es evidente, ha sido un cambio de vida, yo lo manifesté en una ocasión, lo dije que... para mí el tratamiento que yo tome con el boxeo fue un cambio de vida.

Y el tratamiento, por decirlo de alguna manera, el tratamiento formal, el que le ofrece el sistema, ¿solo incluye el tema farmacológico? ¿le incluye otras cosas más por ejemplo?

No, no porque yo pregunte, que más puedo... que camino puedo tomar, y el médico me dijo “ya te voy...”, le pregunte si podía ver kinesiólogo, y me recomendó... por que tenía

dolor en el brazo derecho, y, o sea, en todas las articulaciones en realidad, y me dio 10 sesiones de kinesiólogo.

¿Pero esas se las da él?

O sea, él me las...

¿Como que lo deriva?

Me derivó a un kinesiólogo.

¿Pero usted tuvo que cancelarlo (pago)?

Claro, eso lo... estoy en Isapre.

¿O sea, el sistema le ofrece solamente el fármaco y el control médico?

Claro, algunas municipalidades por ejemplo como a municipalidad de Chiguayante, en los CESFAM, ofrece un sistema de ejercicio para los pacientes de Parkinson, siempre cuando uno pertenezca a FONASA, yo pertencía a Isapre entonces quedo afuera, entonces un día fui a la ... me invitaron de la municipalidad para la inauguración de algo, y yo me aproveche del pánico para... para pedirle al alcalde acaso podíamos instalar el neuroboxing en... para ayudarle a los pacientes de Chiguayante, y me dijo que me iba a llamar pero... nunca fue...

¿Y eso fue hace cuánto tiempo?

Del año pasado, y... y bueno yo sé que, si no hay mucha gente que este con el problema, para un político no es muy relevante, porque son votos, o sea para que... dos pacientes, tres pacientes, que él pensó que había, yo le dije que en Chile había más de 41.000 pacientes de Parkinson registrados, lo que... si nosotros siendo la segunda ciudad más poblada de Chile, por lo tanto, deberíamos estar por ahí cerca de los 800... como mínimo.

Claro, no es menor la cantidad de personas.

Claro.

Y en relación por ejemplo cuando usted se... ¿cómo cree usted que afronto esta situación desde el momento que lo diagnostican?, ¿qué desafíos tuvo que experimentar usted en su vida desde el momento que lo diagnostican y posteriormente hasta el día de hoy?

Yo creo que el peor... el peor escenario que uno tiene es la depresión y el bloqueo mental, porque uno no ve camino, o sea, no ve para donde ir, yo por eso le digo que tuve suerte, tuve suerte con esto, de encontrarme con... con una terapia, con unas personas que abrieron una puerta, porque si no estaríamos preguntándonos ¿dónde vamos?

Claro, y que cree usted que puso de su parte para que esto de alguna manera se pudiera dar, los resultados que usted ha tenido.

Bueno, yo creo que... la voluntad de querer mejorar nomas, de querer sentirme mejor, yo creo que eso fue fundamental, de estar todos los días pensando de que yo puedo salir de esto.

Como cree usted que se dio este giro en algún minuto, porque usted señala que en un principio era más desesperanzadora la cosa, pero después de repente da este giro y es como decir “yo puedo” “yo puedo controlar esto”.

Fue porque... bueno al principio cuando comencé con la terapia tampoco lo creía mucho lo que... con el tema... pero empecé a ver resultados.

¿En el neuroboxing? o sea, iba más menos con cierta...

Claro, porque como me sentía... no tenía... yo fui a probar más que... que fuera una solución al problema, y fue por la insistencia de mi señora también porque me dijo “ya si quieres tener algo mejor prueba esto”, y empecé a ir, y ahí empezó a cambiar... el... después empezamos a ir a zumba, nos metimos tanto en el ejercicio que yo prácticamente hacia ejercicio todas las semanas, entonces, después empecé a hacer zumba aquí en la cancha, le pagábamos a la profesora, hicimos un grupo grande de personas que le pagábamos.

¿Y esto lo movilizo usted?

Si, después hicimos cardio box, traje una profesora, que la gente se motivara a hacer ejercicio

¿Y todo tipo de gente sin importar diagnostico?

No, sin importar, yo me camuflaba entre medio, o sea yo, de alguna forma era como un camaleón, o sea yo, donde había un ejercicio ahí estaba entremedio y tratando de hacer lo que los demás hacían... de forma normal yo trataba de hacerlo a mi modo, aunque me costara, pero, insistía insistía insistía, y al final me salía, pero fue una cosa de... de querer hacer nomas.

¿Y cómo lo hizo para mantener esta motivación e insistir?

Eh... es que yo veo los resultados, si yo veo que ando bien, que haciendo esto me siento bien...

Se nota que tiene efecto esto.

Tengo un efecto entonces, si mi problema... y después dije “si mi problema es movilidad”, yo tengo problema de... que el cerebro... la señala está cortada en algún punto, entonces, que ¿tengo que hacer?, buscar que el cerebro busque otro camino, y el único camino que tengo que hacer es motivándolo a que haga cosas, si no hago ejercicios, me voy a atrofiar, me voy a poner rígido y al final el que va a sufrir las consecuencias de eso soy yo, entonces, empecé...cada vez que hacía ejercicio, y... al otro día andaba mejor... después ya no sentía ni dolores de los ejercicios, se me quitaron todos los dolores de los brazos, de las piernas, puedo caminar bien, puedo manejar.

Y usted nota... Usted señala que su señora lo motivaba mucho en un principio, ¿usted percibió apoyo de terceros actualmente, en un principio y hoy día, tanto familiar o social?

Donde... donde más encontramos apoyo fue... en la playa.

En la playa

Si, la amiga que tenemos en la playa, que nos abrió las puertas para que nos fuéramos ahí, porque igual uno puede decir vamos a la playa, voy a la casa de mi amiga, pero estar 3 meses metidos en una casa... es diferente, o sea, somos amigos, pero... hasta qué punto, así que... fue, ahí fue fundamental amiga.

¿Y usted tuvo cuando tiempo?, como 3 meses estuvo

Mas o menos, si como tres meses.

Y eso fue como usted señalaba, ¿cómo esa etapa del duelo?

Claro, ahí pasamos el duelo, o sea, lo vivimos, después se transformó todo... para mejor, después... hicimos ¿Cómo se llama?, trate de agarrarme de eso, para poder hacer algo mejor, por eso le digo para mi es como... como una medicina, o sea si yo lo veo de esa perspectiva, para mi el... el hacer actividad física es como el remedio, y más el boxeo, porque, que es lo que hace el boxeo, es un ejercicio más completo, porque es multitarea, hay que hacer más... muchas cosas a la vez, tiene equilibrio, tiene balance, tiene... hartas cosas que uno no... por ejemplo corriendo no la hace, jugando futbol tampoco, si hay... bueno la aeróbica tiene partes de eso porque tiene harta movilidad pero el boxeo es más completo, entonces, incluye... y reflejos más que también porque.... Hay que hacer... hay que hacer por ejemplo... cuando a uno le hacen hacer guantes, y te dicen vamos a hacer dos golpes arriba y te agachas... todo eso hay que hacerlo, y movilidad también... todo lo que uno necesitas para moverse.

Y usted, por ejemplo, y como para ir finalizando, ¿cuáles cree usted que son los grandes aprendizajes que usted tuvo con toda esta experiencia?

Bueno, el... el mayor aprendizaje es que uno tiene que tener... decisión de salir, si uno no decide salir de esto, y se sigue victimizando porque, gran parte de los pacientes... se sienten... pacientes, ellos son pacientes de una patología, por lo tanto, se deben tratar

como eso, y se victimizan, “no yo tengo esto... me pasa esto porque, por la enfermedad, me pasa esto porque la enfermedad”.

Claro, como que se lo explican desde ahí.

Claro, se justifican por todo lo que les pasa por enfermedad, y yo creo que el peor error que uno puede hacer y cometer es decir que “por la enfermedad uno no puede avanzar”

Claro, sin duda, o sea que uno puede tomar la decisión de alguna manera, o de quedarse ahí o avanzar en esto.

Claro, yo lo que dijera ya “tengo esto enfermedad no la voy... no la voy a negar, ni voy a decir que no la tengo”, ahora le echamos para delante de alguna manera.

Claro, y usted por ejemplo ¿qué cree le diría a alguien que esté pasando por esta misma situación, que acaba de ser diagnosticado?, ¿qué cree usted que consejo, o le diría a una persona que está recién con esto?

Primero de diría que vamos al gimnasio, que tiene una esperanza, y que sea... que crea en lo que va a hacer, que no se rinda nomas, y que se va a encontrar con más gente que tiene el mismo problema de él, es lo único que le podría decir porque, después ya el camino es individual, pero si lo llevaría al gimnasio.

¿Como es eso que usted considera que después el camino es individual?

Es la decisión propia, o sea, si yo... si yo considero que... que tengo que hacer eso, o sea yo te puedo decir...

Están las opciones

Claro, las opciones, yo le puedo decir “tome el remedio”, pero si usted no se tome el remedio, se va a sentir más mal.

Claro, o sea, al final uno decide si quiere tomar o no el remedio de alguna manera.

Claro, entonces para mí como es un remedio, yo por ejemplo cuando alguien falta al gimnasio y después dice “oye no es que ando mal de... no se ando más rígido o ando más

cojo”, “oye, pero si estas faltando al gimnasio, es lógico que te va a pasar eso”, entonces, si no eres constante con lo que tienes hacer, estas frito.

Claro, ¿y cuáles cree usted son los desafíos o paso que se vienen de aquí para adelante, que usted ha considerado?

Mi mayor desafío es tratar de... de incorporar esto al sistema público, yo creo que para las personas que tienen Parkinson, necesitan esto, sin duda lo necesita, así como necesitan por ejemplo... yo puse mi terapia propia, el arte terapia, porque también a uno lo enfoca en otras cosas, el hecho de concentrarse en hacer algo , hace que uno se libere de todos los malos pensamientos, y es increíble que mejora mucho la... la motricidad, todo lo que uno le costaba hacer, de tomar una cuchara, de comer tranquilo, sin que se te mueve todo el... la cuchara para echarte la comida a la boca, es fabuloso, y eso... yo lo conseguí con eso... de hecho, me gustaría poder... bueno, con una de las amigas me dijo que se iba a conseguir unas herramientas para poder hacer un grupo y empezar a trabajar, y demostrar... en lo que yo hago, si yo no lo hago para mí, si yo... lo que estuve haciendo lo quiero,... diseminar por decir alguna... algo, para que más gente lo pueda hacer, a lo mejor no haciendo joyas si, o tejiendo o haciendo algo, pero algo que enfoque a la persona.

Como mostrar que se puede hacer algo

Exacto, e puede hacer algo más, y la motricidad fina se consigue haciendo cosas finas, algo que a uno le cueste... si tienen que tomar una piedra chiquitita y pulirla... eso le ayuda enormemente al cerebro a mejorar.

Claro, es como darle este trabajo que...

Exacto, va a costar, yo no digo que no va a costar, a mí me costó... pero yo lo supere.

Y en términos como de su tratamiento, que desafíos, o más adelante, porque usted tiene una visión hoy día y lo ha demostrado sin duda, de alguna manera de ir incorporando, de ir mostrando al resto que hay más opciones de lo que el medico

generalmente dice en un principio, y usted ¿cómo toma este desafío en lo personal, en términos del tratamiento, en lo farmacológico?

Yo sé que el fármaco lo tengo que tomar, pero creo... no lo quiero tomar de la manera indiscriminada como lo hace los pacientes, porque al principio uno empieza con una dosis de 3 veces al día, ahora hay pacientes que yo conozco que se están tomando cada 3 horas el medicamento, o sea prácticamente tienen que andar... poner la alarma que les suene para... “oye chuta me toca la pastilla, me toca la pastilla”, eso no es vida, yo de todo el tiempo no he aumentado el medicamento y siento que no necesito aumentarlo, porque mi desafío es ese, mi desafío es que mi cerebro con lo poco que tengo, hacerlo más eficiente.

Claro, y va dando resultado.

Si, me a dado resultado, me ha dado resultado y ojalá lo siga manteniendo, ahora también nos enseñaron por ejemplo a que comer, como protegernos... las neuronas que nos quedan con antioxidantes, como preparar las comidas, todo eso lo... es un paquete.

Es como un cambio de vida, de estilo de vida

Es completamente, es como el diabético, si usted le declaran la diabetes y le dicen “no tiene que comer pan” no tiene que comer pan.

Es así de simple y uno lo cambia...

Claro, pero si alguien que usted le dice “usted tiene diabetes, y si comes pan o no sigues esta dieta vas a tener etas consecuencias” y si él no las sigues...

Claro, ahí es donde usted decía que al final depende de uno

Claro, o sea el camino esta... el camino esta, este es el camino que hay que seguir para sentirse bien, si tú lo tomas de esta manera, puede que tengas buenos resultados, pero tienes que ser constante, tienes que ser perseverante, porque eso va... va a cambiar la perspectiva de vida del... hay cosa que el no va a poder hacer, por ejemplo, trabajar... va a ser complicado porque el necesita más ejercicios que trabajar, como sustentar eso.

Y usted actualmente, ¿esta con una pensión?

Si, si, pero, la pensión va a ser mala en octubre, ahora estoy como en... la luna de miel de la pensión.

¿Va cambiando después?

Claro, porque, va bajando, entonces tengo que buscar una forma de mantener la plata.

Bueno antes de finalizar un poco, como usted me señala, pudimos tomar toda la experiencia desde un poco antes incluso... desde le momento que lo diagnosticaron y todas las acciones que usted ha vivido... antes de ir finalizando siente que hay alguna pregunta que sienta no haya sido indicada o algún... parte ahora en la entrevista, ¿Cómo se sintió en la entrevista?

No, bien porque en el fondo uno refleja lo que ha vivido, no es más que eso, no puedo... puedo preguntar, decir "oye saber me faltó esto" ... mi experiencia fue esa.

¿Siente usted que pudo plasmar su experiencia en esta entrevista?

Si, bueno lo he dicho en varias ocasiones, me han entrevistado también, a raíz de esta enfermedad y del neuroboxin, y en todos lados donde he estado he dicho lo mismo... no es... más nuevo, y lo de la orfebrería, también hubo un reportaje de esto de la orfebrería porque, era como innovador, incluso fue... justo llego el Dr. Chana, el mismo que me vio hace como 3 años atrás o años atrás

El vino hace poco creo

Si, estuvo en la municipalidad de concepción, pero yo, no le dije nada, yo me acorde de él, pero no creo que el de mí, porque el ver miles de pacientes, así que le dije... fue a ver lo de la terapia de las joyas, y me dijo "interesante su terapia", y yo le dije "¿si, y se podrá incorporar a los pacientes?", me dijo "tienes que hacer talleres a través de la fundación", pero, hacer talleres a través de la fundación sin que los médicos prescriban eso...

Claro, o sea, como que se tiene que saber esto.

Se tiene que saber, o sea de alguna manera se tiene que incorporar como terapia, como parte del proceso, así por ejemplo cuando uno es alcohólico, lo mandan a alcohólicos anónimos.

Claro, o sea, el conocer que hay mas alterativas es un desafío hoy día en Chile.

Exacto, en Chile solamente vivimos del fármaco, no hay otro camino, el sistema lo ofrece así, no hay... y yo creo que gran parte de los problemas que tenemos sociales actualmente son prácticamente por eso, porque no hay redes de apoyo en nada... muchas veces por ejemplo se deriva todas las cosas a la familia, la familia se tiene que hacer cargo de todo, pero el estado también tiene que dar posibilidades de... de organizaciones donde la gente se pueda reunir, donde puedan haber por ejemplo programas... digamos con mejor desarrollo para las personas...

Compartir las experiencias...

Compartir las experiencias en las enfermedades es vital, sobre todo por ejemplo en las enfermedades invalidantes, no tan solo el Parkinson, también el Alzheimer, donde también por ejemplo los familiares no saben cómo enfrentar una enfermedad.

Esto como que nos toca a todos de alguna manera...

Nos toca a todos, porque cuando usted tiene una enfermedad, por ejemplo como el Alzheimer, un paciente de Alzheimer ¿Cómo lo enfrenta?, ¿Cómo lo ayuda cuando él se quiere ir?, ¿Cuándo no lo conoce, cuando tiene sus crisis?, entonces quien apoya a esa familia, quien le dice a la familia... "mira vamos a hacer un grupo de familiar donde se van a contactar con diferentes experiencias, como lo hace uno, como lo hace el otro..."

Ir aprendiendo compartiendo

Exacto, como incorporar al paciente a la familia y la familia a él, y a otras familias sacarlos, hacerles otras rutinas, en el Parkinson también, o por ejemplo los mismos casos de cáncer, mucha gente termina sola y lo terminan cuidando vecinos... que es lo peor.

O sea, en estos casos el desafío es de todos

Por supuesto... abrir caminos.

(luego se realizan preguntas sociodemográficas)

¿tiene algún otro diagnóstico médico además del Parkinson?

No

¿o diagnóstico psiquiátrico?

Estuve con psiquiatra, por la depresión nomas.

¿Fue diagnosticado por depresión? ¿y ahí no entro al sistema GES por depresión?

No, pagaba, como se llama la... a la psiquiatra, después me... empecé a... como se llama... la... en la Isapre había un asunto de... como se llama... algo de familia, la cosa que ahí hay un médico general, que es como... que hace como psiquiatra y... entonces al principio conversábamos le hablaba de mis cosas y ahora lo voy a ver por ocupar la Isapre nomas, y ahí converso con él y él me da ideas ahí...

Como usted dice “todo lo que pueda servir lo toma” ...

Exacto.

¿El tratamiento farmacológico usted dice que partió con 200mg?

200 por 50, 200mg por el día

¿ese es como el oficial que usted tiene, y hoy día cuanto está tomando?

100, 25, la mitad.

(se realizan preguntas sociodemográficas)

(Se realiza cierre de la entrevista)

Antes de finalizar la entrevista el entrevistado refiere

Ojalá que esto en algún minuto puedo esto llevar a que los pacientes que están incorporándose... tengan una puerta de escape, porque, como le digo, que uno no sabe

qué hacer, si uno no se encuentra con alguien que le dice, o que sea parte de una fundación...

El conocimiento es fundamental como ice usted, puede haber muchas puertas, pero si no sé qué existen ...

Exacto, si yo no sé dónde están, donde ir, porque uno se pone hasta temeroso, para que voy a preguntar por algo que ni siquiera, ni siquiera yo lo entiendo, y si el médico me dice “tomate el remedio”, yo voy a creer en el medico, porque existe una tendencia a creer fielmente al diagnóstico, y al remedio, porque donde uno sabe que con el remedio todo se mejora...

Como que nos olvidamos un poco de que hay más allá que eso...

No “poh”, hay otras cosas, por ejemplo, hay terapias alternativas como auriculo terapia, como... hicimos reiki, y un montón de cosas, posibilidades que nos abrieron los caminos para mejora...mejorar mentalmente.

ENTREVISTA NUMERO 2

¿Cuándo fue diagnosticado, hace cuánto tiempo atrás?

Noviembre del 2017, pero esto como te decía venia de antes, se conversaba, pero mientras no se diagnosticó no podía asumirlo, de ahí que lo asumí.

¿Cuánto tiempo antes usted sospechaba de esto?

Como unos 8 meses

¿Qué tipo de cosas noto diferentes?

Movimientos bruscos, he... movimientos bruscos, un poco la concentración mala, lento para reaccionar.

Esposa: lento para caminar, y se le arrastraba un poco

Esas eran las cosas que había y de ahí que se dio... se tomó la decisión de ver médico para que me diagnosticaran

Fue a médico general o neurólogo

A neurólogo

y el neurólogo lo diagnosticó a usted

Si

Cuando recibió el diagnóstico que fue lo primero que se le vino a la cabeza, que pensamiento, que idea

De que no estaba enfermo, de que no... que no era, pero ya después con los resultados los exámenes y con las explicaciones que me dio el médico de cierta manera yo lo asumí, que en realidad era algo que yo adquirí y tenía que (no se entiende).

Ahora a usted le dieron el diagnóstico previo a los exámenes, o primero se tomó exámenes

Primero previo a los exámenes, y después me tomaron los exámenes y esos exámenes los vio él y confirmó el diagnóstico y después me fui a Santiago a la casa del Parkinson y de ahí me hicieron otros exámenes, y de ahí que asumí que era Parkinson.

O sea, al principio estaba a la espera de confirmar.

Si, pero yo quería que no fuera así

Esposa: lo que pasa que nosotros no conocíamos nada de Parkinson, entonces cuando nos dijeron Parkinson se nos vino el mundo encima, pero después empezamos a ver que no era tan terrible si se trataba a tiempo, o sea no se iba a mejorar, pero iba a ser más paulatino el avance.

Y ¿cómo usted nota que fue el médico para decirle el diagnóstico a usted?

Bueno más... la conversación más profunda fue con ella (esposa), a mí me dijo no más... me explico cuáles eran las consecuencias, a que estaba... a que estaba sujeto de aquí para adelante, encones, ya conozco el tema, tengo que luchar contra eso, mentalmente, físicamente, ejercitar mucho la memoria, ejercitar mucho lo físico.

Y usted ¿cómo piensa que fue el medico en términos de empatizar con lo que a usted le pasaba?

Ehh... converso contigo (esposa)

Esposa: el doctor de aquí, el doctor Caamaño solo lo vio, lo hizo caminar con los ojos cerrados y todo, entonces me dijo “es Parkinson” al altiro.

Pero ¿le dijo a usted?

Esposa: a mí, porque yo ando toda la vida con él.

Y a usted (entrevistado) en que minuto le dijeron

Bueno después que... la entrevista, o sea, después que me vio me mando a hacer los exámenes, ya, cuando le lleve los exámenes, me hice dos exámenes, que no fuera “na” muy baratos.

Esposa: claro, ahí hablo con él y le dijo “lo que tú tienes es Parkinson”

Y como siente a usted que le dijo el medico

Me explico ahí que en realidad que lo que tengo no era tan, tan grave, “la enfermedad ya la tienes, vas a tener que vivir con ella, pero lo tuyo...” no recuerdo bien el grado, no recuerdo en que escala...

Estaba en las primeras etapas

Claro.

Esposa: claro, lo que pasa que nosotros de ahí, yo tengo una hija que vive en Santiago, ella es nutricionista, trabaja en la católica, entonces, dijo “ya mama, yo te pido una hora

aquí y te vienes al centro del Parkinson, el diagnóstico del Parkinson y nos fuimos para allá y allá la vio un neurólogo, un psicólogo, y... la otra doctora ¿Qué es lo que era?... no me acuerdo, y claro ellos le hicieron unos exámenes que son del olfato, y el psicólogo que hizo un...

Lo mismo que estás haciendo tu aquí ahora.

Esposa: super amplio... como una encuesta, y de ahí nos vinimos para acá, y en el CESFAM lo mandaron al doctor Avello que es un neurólogo de acá del hospital regional, y lo tratamos por intermedio del CESFAM, ahí le dan los remedios a él, y... y yo hayo que en el gimnasio donde va, o sea, él está super bien, él está super bien, porque aparentemente nadie se da cuenta que él tenga la enfermedad.

Al momento antes de esto me decían que no tenían ningún conocimiento, ¿qué más menos sabia antes de esto?

Esposa: nada, cero, cero, no sabíamos nada, hasta mi hijo cuando... cuando ella supo al tiro se metió a internet a ver de qué se trataba el Parkinson.

¿Tenían alguna idea de que se trataba?

Esposa: habíamos escuchado Parkinson como habíamos escuchado el...

Nunca pensamos que nos iba a tocar a nosotros.

Tampoco alguna vez tuvieron alguna cercanía con alguien con Parkinson

Esposa: no, en familia nunca he sabido yo que haya habido alguien con Parkinson ni tampoco con alzhéimer que es el otro... que uno a esta edad le empieza a tomar un poquito de temor, pero no, no, nosotros... mi abuela tuvo demencia senil, porque ella murió de 89 año, entonces, por la edad, mi abuelo igual murió bien viejito, pero mis papas no murieron tan viejitos, los papas de D. tampoco.

No, ellos murieron de una edad sobre los 80 años.

Y usted como considera que enfrento los días posteriores al diagnóstico

Me entre a preocupar un poco...

Esposa: yo creo que bastante, porque toco que él trabajaba, estaba trabajando en el norte y de repente yo me enferme y los hijos dijeron, “ ya papa tu no trabajas más porque mi mama no puede estar sola, ya eta buena déjate de trabajar”, y después de eso le vino esto, entonces yo primero me culpe yo, yo soy la culpable que le prohibí que trabajara y por eso le vino esta enfermedad, incluso yo estaba con psiquiatra, porque yo había tenido un by pass gástrico, y yo le conté llorando a mi psiquiatra, “yo me siento culpable”, él me dijo “No”, el la enfermedad la tenía, y yo creo que la tenía de antes, porque dg siempre al dormir tiraba patadas, y golpeaba y saltaba y eso era de la enfermedad, y nosotros no sabíamos de la enfermedad... él debía haber tenido la enfermedad de unos 3 o 4 años antes.

Y usted trabajaba cuando fue diagnosticado

No

Esposa: no había dejado recién de trabajar.

¿Y usted distingue por ejemplo diferencias en su vida antes del diagnóstico a como fue después del diagnóstico, nota que algo cambio?

Si, hay un cambio

¿Qué cosa usted siente que son diferentes?

Es que las actividades mías eran otras, hoy en día estoy más sujeto a.... como que hay un... relajo... y no voy a... grandes cosas, que yo te pueda decir que me afectaran por el hecho de haber afectado que tenía Parkinson, no... más que anda es una preocupación.

En términos de su identidad usted ¿considera que ha habido cambios en sí mismo como persona, por ejemplo, a como era antes usted a como es hoy día?

Si, claro más... mas... si bien es cierto yo nunca fui un gran conversador, pero si encuentro que estoy como más “para adentro”

¿En qué sentido usted nota que esta “más para adentro”?

en que ya no participa en las conversaciones de familia, o si hay un tema que a mí no me interese... yantes no... antes participaba de la conversación, ahora estoy un poco más alejado, lo otro, donde yo tengo una pérdida auditiva por tema laboral, más o menos importante de un 38% de audición entonces ando con esta (audífono), e cuando no ando “la orejitas” como dice mi mujer, yo no escucho, entonces si no escucho no puedo meterme en la conversación y eso ya me limita.

¿Sobre el tratamiento al momento que fue diagnosticado de inmediato le recomendaron fármacos?

Yo estoy con.... La Prolopa, con esa nomás, hay otras pastillas que el doctor todavía considera que no.

¿Y qué acciones usted identifica usted posterior al diagnóstico en relación al tratamiento?

¿Qué cosas he hecho yo?

Como por ejemplo usted comenzó con el tema farmacológico, ¿realizó algunas otras acciones como ir a otros profesionales?

Bueno, si lo he hecho porque yo estoy constantemente con controles acá, por el tema de la hipertensión, por el tema del... control sano que es cada 6 meses, y la otra vez vi un médico... (no recuerda) por otra situación médica, no me acuerdo... a fue por un fuerte dolor de cadera, que yo tengo prótesis, entonces, tuve que ver un traumatólogo, el mismo que me opera y el me hizo una resonancia magnética a la columna, y habían unos dolores que no aguantaba, así que me dio unos remedios, no fue... me iba a inyectar pero no fue necesario inyectarme y me dejó con remedios nomas, y se fue bajando, bajando.

Y desde el momento que usted inicio el inicio el tratamiento farmacológico, ¿cuánto tiempo paso desde que le dieron el diagnostico hasta que comenzó a tomar el medicamento?

“Al tiro”

¿O sea, usted me dice que hasta ahora solo ha tenido tratamiento farmacológico, no ha tenido otro de tratamiento?

No

¿En términos como de estrategias, por ejemplo, que desafíos usted comenzó a experimentar posterior al diagnóstico?

¿Desafíos?

¿Si que desafíos considera que comenzaron a surgir?

¿En términos personales? ¿Así como actividades?

Si

Bueno, ahora estoy metido, estoy asistiendo con la fundación Biobio que cada 3 veces en la semana una hora y media...

¿Esa fundación tiene que ver con pacientes con Parkinson?

Con Parkinson

Y ahí ¿qué actividades hacen?

Hacemos boxeo, hacemos... ejercicio físico, equilibrio, algo con una terapéutica ocupacional, movimiento de la cara, los ojos las muecas, todo lo que es... porque uno va perdiendo la voz también, va perdiendo... como que uno quiere hablar y se queda ahí nomás, no continua, eso pasa.

O sea, es como entrenamiento físico, entrenando las habilidades. ¿han surgidos algunos cambios de enfrentar esta situación desde el momento que fue diagnosticado hasta el día de hoy, ha habido cambios de cómo lo ha enfrentado

Cambios en el sentido de...

En el sentido de por ejemplo a la forma en como usted se enfrentó recién el primer mes que supo que tenía Parkinson hasta hoy día, como usted enfrenta esta situación, lo ve de la misma manera

Lo veo más relajado, como que acepté el tema, pero no te digo que siempre, a veces me cuestiono yo mismo cosas que no puedo hacer, porque se me es más difícil, entonces, después reacciono y mentalmente me voy para otro lado.

¿Usted siempre que ha recibido un apoyo de terceros desde que fue diagnosticado?

Si, mis hijos sí, no soy de muchos amigos, compañeros de trabajo que ahora digamos donde no estamos en época laboral no existen (sonríe), la familia si

Mas apoyo familiar

Claro

Y en términos, el sistema ¿cómo considera que ha sido el sistema de salud a esto?, ¿cómo ha respondido, usted está en Fonasa, Isapre?

Si, Fonasa, estuve siempre en Isapre pero después me que me retire no fui capaz descubrí el costo de... pero Fonasa... los controles son cada 6 meses, si tú tienes alguna enfermedad, unos dolores básicos, un resfriado que se yo, vas al policlínico ahí, te dan que se yo una pastilla y si es muy grave una inyección, cualquier fármaco que esté relacionado con lo que te estas quejando

Y términos como del tratamiento de la enfermedad de Parkinson usted siente que el sistema a respondido

Mío si, en el caso mío sí, porque yo estoy en... en algo muy leve, recién partiendo con la enfermedad y hasta qui han respondido, el medico en el hospital... ese es un tema... que da una hora que se yo, ya ves tú vas a venir en marzo, el 26 de marzo, y al poco tiempo dice... no, después te suspende te vas para el otro... al otro... que se yo... tres meses más, y después tres meses más... entonces eso que...

O sea, la hora no es muy estable.

No hay un compromiso para... de cumplimiento de horario para el paciente, eso molesta.

¿Eso le pasa generalmente en APS, en el CESFAM?

Claro

Por ejemplo, usted, ¿qué desafíos cree que vienen de aquí para el futuro?

Desafío, estar tranquilo, tratar de estar tranquilo... ejercitar... hacer... participar de grupos... grupos de tercera edad, que vamos, conversamos jugamos juegos de azar, juegos... o sea juegos de cartas, domino, todos esos juegos... conversamos, a veces hacemos ejercicio... música, esa actividad.

O sea, hace actividades en grupos

En grupos

¿Estos grupos también con la misma situación?

No todos, no todos

Y cuénteme y usted ¿qué piensa o que cree que le diría a alguien que hoy día está recién comenzado?, que acaba de ser diagnosticado, por ejemplo, ayer antes de ayer, ¿qué cree que le podría decir a alguien que está recién pasando por esto?

No, yo... de acuerdo como lo esto viendo ahora, yo le aconsejaría que lo tomara con calma, que lo tomara con calma que no es una cosa de vida o muerte, si bien es cierto es una enfermedad que... es una enfermedad neurológica, entonces, que vas a estar con ella todos los días... todos los días que te queden, entonces "tení" que superarte nomas, "tení" que hacer trabajar... Porque es un tema mental, entonces si tú te propones darle ejercicio a tu mente vas a mantener la enfermedad ahí nomás, ahí nomás no va a crecer, si mantiene una actividad física vas a lograr que el cuerpo no se ponga rígido, que los pies no se te arrastren, que el equilibrio sea... yo te digo que tengo un pésimo equilibrio, entonces ahora en logrado un poquito ya de...

O sea, se van viendo resultados

Claro, pero tiene que ser constante

En términos como anímicos usted ¿cómo considera que ha sido la evolución de estos desde el momento que es diagnosticado hasta hoy día? ¿Cómo han estado los estados de ánimos desde ese entonces?

Es que es relativo el ánimo, el ánimo a veces está bueno a veces está... por cosas ajenas a la enfermedad, tu "sabís" que uno sigue montones de situaciones en las cuales tiene que tener la capacidad de asumirlas y controlarlas, entonces, así está el ánimo, hay día bueno, hay día malo.

Antes de ir finalizando, ¿hay alguna duda o alguna pregunta que usted sienta que pudiera hacer ahora o siente que hay algo que le llama la atención de lo que conversamos?

Me llama la atención que... de que estén... o sea ustedes como estudiantes estén preocupados por las enfermedades, enfermedades como el Parkinson, como... la otra enfermedad...

¿Alzheimer?

Alzheimer, entonces todas esas cosas son las que están atacando hoy en día a las personas entonces me llama la atención que ustedes, porque ya han andado otras enfermeras hacer también la misma encuesta, entonces es importante, es importante que saquen esos resultados de estas entrevistas y las lleven a una consola o la procesen ahí, y de ahí, ojala de ahí saque algo positivo... algo que sea en beneficio de las personas con... eso es bueno me llama la atención ahora último, porque no lo había escuchado antes.

Como le gustaría si usted pudiera decidir que el sistema abordara esto por ejemplo a un paciente con Parkinson, que cree usted que falta de repente...

¿El sistema de salud?

Si

Pucha, sería bueno que el sistema de salud le diera importancia, o sea porque, todos... caen en la clasificación de todas las enfermedades de los pacientes... sobre todo en la tercera edad, a todos en el mismo saco, sea Parkinson, sea que se yo, distinta enfermedad, caen ahí nomás, no las tratan de manera... no le dan preferencia... preferencial a las enfermedades más graves, sino todo... ahora yo no estoy diciendo que... o sea, no soy mal agradecido, porque las pastillas que me dan me han servido, porque nos son “na” muy baratas que digamos... pero si deberíamos tener otro trato.

¿Como es eso del trato en qué sentido? por que una de las cosas que usted notaba, eso que cambiaban la hora...

Si y las “colas”, para ver al médico allá (CESFAM) “tení” que estar toda una mañana, entonces...bueno eso lo hecho... lo he echado de menos y lo... no me a gustado mucho, porque yo como te decía, yo vengo de... toda mi vida pertenezco a Isapre, entonces acá me cambio

Y como usted se entera que existe este grupo del neuro-boxin, de participar en actividades

Yo, llegue a la casa de la discapacidad, entonces ahí...

¿Fue por motivación propia?

Por tema de que me dieron una documentación que tenía, que era... en un grado de discapacidad, tengo una credencial ahí que me lleno hace no mucho, que me va a servir después que se yo para cualquier cosa, y... yo llegue a esa casa y ahí me enviaron para allá y ahí estoy, y me recomendaron buscar a Miguel.

¿Siente usted, que hay algo que en termino como de tratamiento, algo que le falta al sistema, otras más actividades, más allá del fármaco?

Mira, en el CESFAM hay unas actividades... ¿cómo se llaman?... debe ser la recuperación... ejercicios, y todas esas cosas, tienen un nombre, que ahora el viernes van a hacer una...

Esposa: el viernes van a hacer una jornada... hay una sede acá... referente a lo mismo del Parkinson...

No, pero va a ser no tan solo... sino que todas las enfermedades...

Esposa: familiar, si va a ser como familiar, para que la familia que tiene un enfermo con esas características sepa cómo, como hacer las cosas, claro porque hasta uno le cambia todo, entonces, ya no es lo mismo porque él era bueno para manejar, y yo no le... a mí me da susto salir lejos con él, solo vamos al supermercado, por aquí cerca nomas, yo no me atrevo a salir a una carretera, porque yo no sé qué reacción puede tener si el pasa un susto o un...

No si mira está bien... pero en... la participación que emos tenido en grupo hay enfermos que son bastante graves y causa admiraciones, y eso mismo ve que ... (sonríe) va a pasar lo mismo conmigo... a lo mejor, pero por ahora no todavía, ojalá que no.

Palabras de cierre se realiza una pregunta final

¿hay alguna otra acotación?, por ejemplo, ustedes decían que buscaban en internet de repente, ¿cómo sientes ustedes que ha sido el tema de ir conociendo esta enfermedad, solo ha sido autogestionado por ustedes o también han tenido orientación?

Esposa: si hemos tenido orientaciones, porque hemos ido a la casa de la discapacidad, como tres veces hemos tenido allá información

Información con respecto a la enfermedad

Esposa: y aquí en el CESFAM también las niñas vinieron aquí a visitarnos a la casa también, vinieron... y también tuvimos con unas enfermeras que ellas estaban haciendo su tesis, de la católica son y también nos preguntaron como así, primero entre yo, me

preguntaron... hicieron preguntas conmigo y después con él, con todas las personas, que fueron varios ese día, que nos citaron allá.

Sientes que han tenido ayuda en términos de conocimientos, en saber que es

Hemos tenido ayuda, y porque la hemos buscado también, sí, porque como le digo nosotros no teníamos idea de la enfermedad, y como que, a uno, uno siempre prefiere uno tener la enfermedad y no el marido en este caso, porque me da la impresión de que la mujer la va a llevar mejor, porque yo he visto señoras con este problema...

O sea, uno de los grandes desafíos es mantense activo...

Esposa: si, la actividad, la actividad... esto que está haciendo el D con... de haberse puesto guantes, el D tenía... las piernas se le estaban poniendo tiesa, entonces la marcha del D había cambiado, el rostro también, el rostro e empieza a poner como duro, me decían que hay personas que se le empiezan cambiar esto de los parpados, tienen cerrado los ojos, hay personas que les cuesta hablar, tragar, porque la enfermedad le va faltando la musculatura, entonces el D con esto del boxeo... es que yo lo veo que hasta "saltitos da", y el ya arrastraba los pies, entonces, ha tenido un cambio.

Se finaliza la entrevista se realizan preguntas asociadas a datos médicos y farmacológicos.

ENTREVISTA NUMERO 3

Se realiza la presentación a la entrevista

¿Recuerda la fecha que recibió el diagnostico?

Fue como por ahí por octubre, noviembre por ahí de hace 5 años atrás más o menos, si dos mil... 2013.

¿Qué fue lo primero que pensó cuando el médico le dijo el diagnóstico?

Era como algo curioso, lo tome no con gravedad, sino como algo curioso, como algo... es que yo en el fondo tengo la facilidad... de siempre de adaptarme a mis cosas, y le puedo dar más facilidad o menos facilidad, si tengo que adaptarme al tiro me adapto al tiro.

¿Y qué fue lo primero que se le vino a la cabeza cuando escucho el diagnóstico, cuáles fueron los primeros pensamientos?

Podría decir que... me puse disposición del médico nomás, es decir, que lo que tengo que hacer nomás no tenía... el Parkinson lo tenía como algo... como el Alzheimer como enfermedades que le dan a otro y... y no grave... al Alzheimer le tengo miedo... pero al Parkinson no, porque, por último, estando vivo, estando consciente es primordial es decir... nada más.

¿Cómo considera que fue el médico para informarle el diagnóstico?

Claro, porque en el fondo fue el Aranzaes el que me dijo y e confirmo el otro... y con el otro ya que más.

¿y cuando le dijo el diagnóstico como encuentra que fue como persona?

No, fue amable, me dijo incluso... tengo grabado una cuestión que me dijo “no te hagas problema yo te voy a ayudar” me dijo, tengo grabado esa parte, y eso me tranquilizo, aunque en ningún momento sentí nervio, como diciendo “pucha me voy a morir” no, nunca sentí esa parte.

Como considera que fue su reacción cuando le dieron el diagnóstico

Bien, con tranquilidad nomás

¿Cómo sería eso con tranquilidad?

No me... no se me acabo el mundo, pensé que ya tenía otra etapa de mi vida, por último, y nada... eso sería... lo tome realmente como que no era, que yo podía... incluso hasta la fecha... yo tomo mi enfermedad como una cuestión buena, como que me paso que gracias

a eso estoy jubilado, gracias a esto estoy haciéndome mi casita, gracias a eso estoy cumpliendo mi sueño en el fondo. Entonces e volcado esa parte... por último le voy a dar la pelea, o sea, yo no... por eso que ando en moto, por eso hago cuestiones a lo mejor... me olvido, o sea, para mí la enfermedad está en cuarto, quinto lugar, no es que con eso deje de tomarme los remedios, los remedios son sagrados, eso.

¿Qué conocimientos previos tenía de la enfermedad de Parkinson?

Nada, prácticamente cero.

¿alguna vez tuvo una cercanía a alguien que tenía Parkinson?

No, no... no me acuerdo.

¿y más menos que... más que prejuicio, que idea tenía de la gente que tenía Parkinson?

Incluso, lo único que sabía que tiritaban nomas, porque yo podría haber visto ahora... ahora puedo identificar a otra persona que tiene Parkinson porque yo... pero por ejemplo podría haber visto a un compadre caminando y pensaría “pucha que el perico este que tiene alguna otra enfermedad”.

¿Cómo encuentra que fueron los días posteriores como para enfrentar el diagnóstico, los días que venía después, que cosas hizo por ejemplo?

Nada poh, yo lo único que “atine” como te digo a tomarme los remedios a estar bien claro de... y para mí lo nueva era tomar remedios, más que la enfermedad, era tomar remedios porque yo no tomaba ni aspirina no tomaba ninguna cosa, siempre una agüita de... una agüita de cualquier cosa pero no remedios, así como diciendo “tengo que tomar remedio a tal hora”, lo tome muy enserio nomas, lo tome muy en serio porque... pero no con miedo, ni nada por el estilo.

¿Consecuencia o ¿qué impacto tuvo desde el punto de vista laboral?

Eh... bueno me limite un poquito, me empecé a sentir que no... que... en el fondo yo diría que tampoco mucha cuestión, yo creo que cuando me “jodí” la columna fue cuando ya no podía, ya... bueno ya algunos compañeros me “cacharon” ya, el Sebastián por ejemplo ya tuve que contarle lo que me paso, eso quizás es lo único diferentes que yo trate de ocultarlo y... y decía que era la columna, y a veces... a veces todavía lo hago cuando no tengo mucha confianza con las personas, no tengo porque estarle contando lo que me pasa, y eso... pero mayormente no influyo mucho hasta cuando ya pasaron un tiempo más hasta que tuve problemas con la columna porque ahí ya tuve problemas ya en otro lado que.

Y desde lo laboral ¿Qué tuvo que hacer ahí?

Ya no podía seguir trabajando ya porque... y por eso me pidieron que me acogiera a retiro, la misma... la... la Isapre me... porque yo tenía licencia por problemas que tenía el Parkinson y la columna y ahí ya no podía...

¿Y ahí se tuvo que jubilar?

Me jubile, claro

¿Cómo fue el trámite ese, como encuentra que fue el sistema para acoger ese...?

No encuentro que fue tan malo para mí, encuentro que incluso fue rápido, lo que si no me evaluaron todo, porque me tienen que evaluar ahora la columna, y me dieron un 50% de invalides pero realmente tengo más, lo que si he ido viendo que estoy más con problemas, tengo más problemas que antes ya, que hace un año atrás, yo ahora tengo un poquito más de problemas... me congelo, me quedo detenido entonces eso me preocupa, pero ya ando con el bastón y cuestiones, aunque allá en Yumbel trato de no andar con bastón para acostumbrarme “miercale” a no andar con bastón, pero igual lo uso cuando tengo que... pero eso... eso.

¿qué diferencias ha notado en su vida después del diagnóstico, en la vida que tiene hoy por ejemplo?

Bueno, ya no puedo decidir de un momento a otro salir, “voy a ir a comprar por ejemplo, voy a ir a la vega, o voy a ir a esta parte”, tengo que pensarlo dos veces ya poh, eso me tiene preocupado un poco, pero con el auto no poh, si yo quiero ir voy en el auto y punto, no pero... si no tuviera el auto estaría “cagado” ahí sí que estaría “cagado”, porque ahí no... yo en bus... tengo que estar bien para subirme al bus, y si después ¿si llego allá al bus allá y estoy “jodido”?.

¿qué otros aspectos nota diferentes en su vida por ejemplo? ¿Como para desplazarse, pero por ejemplo en general que cosas a notado diferente de como estaba antes de que lo diagnosticaran a ahora?

Bueno ahora siento una tranquilidad porque estoy jubilado, no tengo miedo, digo yo que... que el... como te dijera yo el problema de... como te digo yo que... el único problema que me afecta es el que de repente no tengo la seguridad de mis cosas, de poder salir, de poder... es mas que eso, pero en la casa me siento seguro y... y eso... y ahora lo que estoy haciendo allá en la casa en Yumbel me hace feliz poh... eso me hace feliz, un día... e disfrutado esa parte, es decir, aunque se a demorado harto el “perico”, pero yo e disfrutado el estar haciéndome la cabaña, o sea, ese es mi objetivo, disfrutar de cada momento de los que estoy haciendo, ahora estoy haciendo la cuestión de la chacra, voy a seguir disfrutando esta parte cuando nazcan lo... crezcan todas las cuestiones voy a ir mirando no cierto... y eso.

¿ha notado que después del diagnóstico ha desarrollado cambios como persona, por ejemplo, ha nota cosas diferentes?

Yo creo que madure si un poco, porque yo siempre he sido más... he madurado un poco, veo la vida diferente, creo que la tengo que aprovechar más, eso... me levanto más temprano, despierto temprano, aprovecho el día, antes recuerdo que mi abuelo me decía “flaco “tenis” que levantarte temprano si el día... te “levantai” a la hora del queso, se te va tu tiempo”, y es verdad porque después uno como que valora más la vida, cuando te dicen “oye esta cuestión”... lo que si por ejemplo he tenido que... que lo que he cambiado , por ejemplo no puedo tomar alcohol, yo me pegaba “sus pencazos”, no puedo fumar, eso

me cambio la vida, yo deje de fumar, deje de tomar prácticamente, me tomo una copita una vez a las quinientas, y eso... y en cambio... he sentido una preocupación de la familia, de mi familia también como por ejemplo mis hermanos, de mi mamá, de mis sobrinos incluso, preocupaciones conmigo.

En... bueno algo dijo, en el tema del tratamiento ¿qué acciones empezó a realizar posterior al diagnóstico en relación con el tratamiento?

Tomarme los remedios, y hacer ejercicio, yo también hago ejercicio, pero lo hago en la cama, no ando... a lo mejor lo tengo que hacer más...

¿Qué otras acciones por ejemplo cuando le dieron el diagnóstico, me decía que había ido donde el otro médico, con que finalidad fue?

Porque mis hijos me llevaron

Y con que finalidad

Porque era un especialista, es decir, era asegurarme más en el diagnóstico que me habían dado aquí, con un especialista en lo que me pasaba, y eso me tranquilizo más porque el compadre me dio a entender... incluso cuando me dijo “ven en 5 años más”, o sea no era, no era... no tenía cáncer, no tenía una enfermedad como diciendo “hasta aquí llegaste”.

¿Cuándo tiempo paso del diagnóstico hasta que comenzó el tratamiento?

Yo creo que prácticamente al tiro, al otro día prácticamente, porque los remedios los compramos al tiro

¿Qué tipo de tratamiento actualmente a recibido en relación con la enfermedad?

A base de pastillas nomas.

¿solo eso?

Y ejercicio

¿Y ese ejercicio fue recetado?

Recetado.

¿Quién el mismo medico?

No, yo creo que no, yo creo que la familia, otros médicos, el haber leído algunas cosas, eso más que nada.

¿Cuáles son los desafíos que encuentra empezaron a aparecer posterior al diagnóstico?

¿Desafíos en el caso de llegar a alcanzar algo que... que no pueda? ¿eso?

Claro ¿Qué desafíos comenzó a notar, comenzaron a aparecer después posterior al diagnóstico?

¿Desafío o enfermedad?

No, desafíos que tuvo que enfrentar por ejemplo en su vida

No la entiendo la pregunta esa... desafíos, es decir...

Es como ciertas circunstancias a las que tuvo que enfrentar...

¿A como que me vi obligado?

Claro, como que de alguna manera aparecieron en la vida ciertas situaciones que tenía que ir enfrentado

Bueno una de las cosas que más tuve que enfrentar y todavía las enfrento, es el demostrarle a los demás lo que me pasa, o sea andar en la calle con un bastón por ejemplo, para mí eso es un problema, tener que valerme de otra persona para que me acompañe a tal parte, esos son desafíos, esos son problemas, pero cuando no, me valgo por mí mismo o sea trato de no molestar, ojala que no... a veces a lo mejor te pones un poco cómodo también.

¿y estos cambios, esta forma de enfrentar la situación, han sido diferentes durante el tiempo a como era recién diagnosticado a hoy día?

Diferente si

¿Qué cosas a notado diferente?

Bueno antes me daba un poco de vergüenza, ahora ya no ya, todavía me falta sí, pero... pero ya no ya, si tengo que tastabillar, tastabillo no tengo que... no miro para el lado si es que alguien me está mirando, no, no lo hago,

¿Qué, por ejemplo, o que aprendizaje cree que le a dado esta experiencia o a queda en la experiencia de vida en relación a esta enfermedad?

Bueno una de las cosas es la vida que hay que valorarla más, ya tengo sus buenos años, uno empieza a pensar cuantos días más te queda de vida, pero los espero... pero desde el punto de vista de la enfermedad, no poh porque... yo siempre he sido así, o sea, no ando diciendo “pucha”... bueno puedo decir me quedan pocos días de vida, pero no porque me voy a morir, sino que... ahora tengo un lema que cambie dije yo... “nos queda toda una vida, aunque sea un día”, nos queda todo un día porque uno no sabe cuándo va a terminar su vida, y la experiencia como te digo... yo creo que es más buena que mala, si... o por lo menos así quiero creerlo o quiero conversarme de eso.

¿Qué desafíos vienen de aquí para adelante para mantener la calidad de vida por ejemplo?

Pasarlo bien nomas, juntarme con mis amigos, eso es una alegría.

¿Qué significa la enfermedad de Parkinson para usted, o que significa toda esta experiencia?

Una condición, una condición mía que... que tengo que tener bien entendida y así la voy a llevar bien poh... eso.

¿Qué creer tu qué le diría a alguien que está en la misma situación, que acaba de ser diagnosticado?

Que tire para arriba nomas, que tomándose los remedios le va a retardar... un... no se poh... le va a retardar todo, le va a ayudar, tomándose los remedios, haciendo lo que el médicos le dice, y que no es el otro mundo, no se acabó la vida por eso, sino que es una

condición que uno va a tener diferente nomas, ya no va a poder saltar, no va a poder bailar cueca, no va a poder a lo mejor andar en moto, pero... estas vivo, y estas lucido creo yo, porque él nos estar lucido es como estar muerto.

Se realiza cierre de la entrevista.

ENTREVISTA NUMERO 4

Se realiza introducción a la entrevista

¿Recuerda usted cuando fue diagnosticado con la enfermedad?

mmm, hace un buen tiempo juanita, como hace 3 años.

Ahí usted tenía más menos 73 74 años...

si

cuando usted recibió el diagnostico que fue lo primero que pensó

no, estamos mal "poh mijo" de ahí a acordarme de tantas cosas

¿qué fue lo primero que se le vino a la cabeza? (esposa colabora en la pregunta)

bueno, me sentí, preocupado de que... como que lo tome... no lo tome tan en serio

¿porque paso esto que no lo tomo tan en serio?

porque nunca había tenido enfermedades... ni de esta categoría

¿el médico le explico de que se trataba?

no, nada... seguramente me siguieron tratando... me toco ese medico frio (hace gestos) y listo!

le dijo y listo

y hasta ahí nomás...

o sea, le dieron el diagnóstico y comenzó de inmediato con el tratamiento

eso... sí con el tratamiento con las pastillas, me dieron tantas pastillas después nos van quitando o nos van aumentando... me pego unos "palmetazos"... en la espalda, y me movió para otro lado...

estaba haciendo ciertas pruebas de equilibrio

sí, de equilibrio, así que "estamos bien" me dijo... hasta el día de hoy estoy con el

¿y cuando el médico le comenta sobre esta enfermedad, usted sabia de que se trataba esta enfermedad, había escuchado algo antes?

no, yo no.

¿y lo había escuchado si alguna vez... sobre la enfermedad?

sí, bueno como normal.

O sea, no había un conocimiento previo

sí, como que no le di más importancia la verdad

¿cómo considera usted que fue el medico en general para darle el diagnostico?

frio, no me específico... no me dio más detalle, y uno también que no es preguntón. mientras que mi señora es... ella es preguntona.

(hacia esposa: ¿usted pregunto más detalles? esposa: lógico, uno se interioriza, usted sabe que por todos lados... por el computador y todo, sabe que la enfermedad viene

del cerebro)

(Esposa habla respecto a su percepción de que se debe hacer cuando se es diagnosticado)

(luego refiere que tiene implementos eléctricos de relajación muscular, que le trajo el hijo)

¿le ha servido el relajante?

sí, si me sirve, son varios los implementos que tengo, hasta camilla eléctrica.

y eso se lo han gestionado ustedes

esposa: si por intermedio de una nuera, que ella hace las terapias y todo y trajo la camilla de jade que está muy famosa también es masaje y cosas y ahí él se siente bien.

y hago bicicleta

¿y esta motivación a mantener ejercicio físico usted lo tenía antes de la enfermedad, usted antes hacía ejercicio?

sí, era... de jovencito

o sea que esto lo mantuvo a pesar de todo

esposa: él era boxeador (ríe) y salió campeonato de los barrios en esos años.

Así que siempre he estado en gimnasios... físico culturista, todas esas cosas, con pesas, trapecio, una montonera de cosas, y ahora solamente tengo la trotadora noma.

se mantiene activo con esto del ejercicio

sí, por ejemplo, hoy día no lo hice porque estaba esperándolo

o sea, es rutina diaria

esposa: todos los días

¿usted les ha comentado a los medios que usted hace ejercicio?

si

¿y ellos que opinan?

buenísimo, el ultimo que converse con el... no, buenísimo (...)

Esposa: lo único si es su depresión nomas... está muy encerrado en sí mismo...

Pero yo no me encuentro... depresivo.

¿Usted siente que hubo un cambio en su estado de ánimo después del diagnóstico?

No... bueno... que lo echo de menos, es que no puedo salir como antiguamente, no puedo toar locomoción por ejemplo... ir al centro.

¿estas cosas hoy las hace, por ejemplo, acompañado?

Si.

Esposa: si a veces con el hijo, cuando salen a las terapias, por ejemplo, pero no solo, y ahí el hijo lo hace caminar.

¿siempre acompañado principalmente?

Si, en todo.

¿Efectivamente antes tenía una forma de vida o mas que nada por ejemplo, cuando usted recibió el diagnostico estaba trabajando?

Claro, en el supermercado, era supervisor...

Esposa: no mijo esté equivocado, tú ya no estabas trabajando, estaba ya en descanso

¿Jubilado?

Esposa: SI, Jubilado

¿pero mantenía una rutina antes de recibir el diagnostico?

Si, salíamos con mi señora.

Esposa: bueno cuando el jubiló salíamos, hicimos viajes a diferentes partes, viajábamos, salíamos, porque aprovechando el momento, pero después ya cuando le vino esto cambio todo.

¿Y en que minuto empezó usted a sospechar que... por ejemplo cuando empezó a buscar medico?

Porque siempre he tenido esto (mueve el brazo como gesto de “temblor”)

¿Un temblor?

Un temblor, lo tengo de juventud (en la mano izquierda), desde que comencé a trabajar, trabaje en una empresa y tenía que trabajar con esta mano... tenía que andar rápido, rápido la mano y de repente se cansaba la mano, y entonces yo para darle... moverla poh, y quede con esto.

Esposa: porque él era zurdo, por eso utilizaba la mano izquierda, era zurdo.

¿o sea que usted sentía complicaciones desde mucho tiempo atrás en l mano izquierda?

Esposa: porque todo lo hacía con la izquierda

¿y en algún minuto esto empezó a aumentar, de repente dice “necesito buscar medico”?

No, no le tomaba importancia, después ya, en estos tiempos cuando empecé, ahí le empecé a tomar importancia.

Esposa: porque empezó con el problema de columna y las piernas que se le engarrotaban

¿O sea empezó a sentir como que esto se expandió esto?

Claro que sí.

¿y ahí que usted empezó a sentir estos síntomas, cuanto tiempo paso desde que empezó a notar esto, de que era algo más serio hasta que le hayan dado el diagnóstico?

Esposa: no mucho, porque ahí partimos al médico cuando empezó a sentir los dolores de columna y que las piernas se le engarrotaban y el quería dar el paso y le costaba.

¿Como que se congelaba, ya no era un paso fluido?

Y ahora es mas

Esposa: es lógico a hiso en aumento.

¿Qué diferencia distingue usted en su vida posterior después del diagnóstico, como siente hoy día que esta, que aspectos positivos, aspectos negativos ha encontrado?

Que ya no puedo valerme por sí solo.

¿Qué necesita siempre la compañía?

Claro, y para ciertas cosas... y me esfuerzo a veces, para no molestar. Porque ya viene la consciencia, para que voy a molestar, solamente a mi señora, a mis hijos les pido por favor, ese es...

¿y por ejemplo con el resto de los familiares usted les comentó esto del diagnóstico, o esto al principio esto se lo mantuvo reservado?

Reservado, y después o diría que... la familia.

¿y como lo hacía por ejemplo cuando estaba en lugares sociales o con la familiar, usted que hacía con los síntomas, en relación a si se notaba que otras personas se podían dar cuenta, usted vivió eso en algún minuto?

(gesto de respuesta negativa) estos pasaron de repente nomas... pocos años.

(...)

¿Usted considera que el diagnóstico ha desarrollado cambios en sí mismo como persona, por ejemplo, ha notado que hoy día como persona notado algunas diferencias a como es hoy día y como era años atrás?

Claro

¿Qué cosas usted a notado que ha cambiado como persona?

Las amistades, familiares, no me voy con la “chichareo” como... era bueno para el “chiqueteo”, ya... ahí nomás, y nos cansamos nomas de salir tanto.

¿Con más tranquilidad?

Claro

¿Y estas amistades hoy se mantienen todavía, vienen, se comunican?

Si, y los problemas nomas que hay después que uno no pueda salir.

¿y que otras cosas siente que cambiaron como persona, cómo ve la vida hoy día, o como de alguna manera ve a su familia, a como por ejemplo años atrás, ha notado por ejemplo alguna diferencia?

No, no tengo palabras. Échame una ayudadita (le dice a su esposa) (sonríe)

Esposa: ¿Cómo sientes que actúan tus hijos?

¿o por ejemplo usted después de que el recibe el diagnóstico como siente que ve la vida?

Esposa: piensa que bien luego se va a morir, vive pensado, “no si en cualquier momento me voy a morir así que no te preocupes”. Entonces a él le cuesta por ejemplo ponerse los soquetes, los calcetines, hay días que le cuesta ponerse sus camisas, sus cosas, entonces lógico que yo tengo que ayudarlo y ahí es como que se siente mal por eso, y es natural, acostumbrado a hacer sus cosas.

¿y en términos familiares, noto que su familia cambio después del diagnóstico?

Si

¿Por qué de alguna manera sus hijos hoy tienen que están más presente?

Justamente, están más presente... en ese sentido.

¿Y en términos como de apoyo, usted siente que ha recibido apoyo del resto en relaciona esto?

No, no tanta porque, casi normal.

Esposa: no le gusta molestar.

¿y en términos del sistema de salud como siente que reacciono con usted, cuando comenzó con el tratamiento con fármacos desde que lo diagnosticaron?

Al tiro

¿y el sistema ha respondido según las necesidades que ha tenido?

Esposa: de primera, vino la doctora, la enfermera, el kinesiólogo que él estaba haciendo las terapias

¿del consultorio?

Esposa: del consultorio, pero quedo hasta ahí nomas

Pero quedo hasta ahí, pero cuando lo vimos me dijo “vamos a empezar el próximo año durito” me dijo”

Esposa: o sea hay que insistir para que vengan nuevamente.

¿siente que ustedes tienen que estar como recordando?

Esposa: por supuesto

Es que hay harta pega

Esposa: no hay hora. Si el medico a uno la ve... yo por ejemplo em ve el medico dos veces al año

A mi como dos veces al año.

¿Y neurólogo?

Dos veces al año.

¿viene le médico general?

Esposa: No, el neurólogo es el que lo trata allá en el hospital regional.

¿o sea los controles acá los tiene mas con los kinesiólogos, enfermeros?

Esposa: claro, pero del año pasado este año no a pasado nada.

¿ya mañana tendría control con neurólogo?

Claro y lo que me va a dar va a ser para el otro año... la consulta, por marzo más o menos.

¿Cuándo usted recibe recién el diagnostico, que acciones comenzó a hacer diferente que no hacía antes del diagnóstico?

Lo normal nomas, lo que me aconseja el doctor, y los hijos que empiezan a consultar y cuestiones... ahora la tecnología usted apretar el botón y... sale todo totalmente, esa es la verdad.

O sea, de alguna manera empezó a realizar acciones basadas en la búsqueda de información, de conocer forma de tratamiento, ahora ¿Cómo conocieron el grupo donde están haciendo talleres y sesiones?

Esposa: el hijo se comunicó con ellos

¿y el como se entero que existía el grupo?

Por intermedio de M (kinesiólogo), el vino aquí a la casa y todo.

¿y él les comento de que se trataba?

justamente.

¿Cómo evaluaría usted del conocimiento que hay de los grupos

Esposa: bonito, fantástico, porque ahí se viven las experiencias de diferentes personas, y ahí yo estoy evaluando que lo mío no es tan trágico como yo lo pensaba, porque la otra persona a lo mejor está peor que mí, yo creo que son importante esos grupos.

¿y en términos de difusión, como considera que esta, esta fácil de conocer que existen estos grupos?

Esposa: yo pienso que no, no se ha hecho mucha publicidad.

¿el primo que supo fue su hijo?

Claro él estuvo buscando

¿o sea el mientras buscaba información se encuentra con esto?

Esposa, por supuesto, claro

Y después hay otro en Caupolicán en la galería ahí, ese ya es mas caro, hay que entrar a...

Esposa: cancelar mensualmente algo

¿hay mas de una agrupación en Concepción?

Si.

¿Qué tipo de tratamiento a recibido después del diagnóstico además del farmacológico, a tenido otro tipo de tratamiento?

Esposa: Si, el kinesiólogo que lo mando del consultorio (...) ejercicio, como caminar,

desempeñarse. Lo que pasa que él está también con acupuntura, el hijo también lo lleva, la cosa que una vez a la semana con las agujitas en diferentes partes.

¿y cuánto tiempo lleva?

Esposa: como unas 4 sesiones más o menos.

O 6

¿y como se ha sentido con eso?

En primer lugar, la hinchazón de los pies desapareció, y me encuentro bien de repente cuando salgo... si parece que voy a tener, que tener más seguido esto, porque esta tan llenito este jovencito que es muy luego (...) y como que se aleja uno. Por ejemplo, que una vez, tendría que ser 2 veces a la semana seria lo ideal para tomar el ritmo, y ahí yo no, salgo bien, todas las agujitas, pero quedamos hasta ahí nomás. No y tiene una confianza con nosotros, con mi hijo, juega hasta futbol y cuestiones, así que...

¿y esa terapia, la averiguo su hijo también?

Si

¿o sea constantemente han estado buscando opciones?

Claro

¿Por qué estas opciones como que el medico no las receta?

Esposa: no hasta por ahí nomas

¿Qué información le dieron los médicos todo este tiempo?

No po, hasta mañana nomas

Esposa: no dan mucha información, lo justo y necesario nomas, porque tiene que atender a tanta gente.

¿Cuál siente usted que a sido los mayores desafíos por los que a tenido que pasar este último tiempo?

La enfermedad

¿y cuales desafíos aparecen a consecuencia de la enfermedad?

Mire, montones, económico. Cada remedio vale como 30 lucas, 25.000 pesos

¿y eso lo tienen que costear ustedes, la Prolopa?

Esposa: a no ese no ese lo dan en la consulta

El único que me dan

Esposa: los remedios de la presión hay que comprarlo y el otro para los ojos también, porque también tuvo problemas sobre la vista que tuvieron que operarlo, entonces también tiene que tomar un medicamento para la vista

Es harta plata

Todo el día viene... y como están las cosas

¿entonces el tratamiento del Parkinson lo costea el servicio?

Si justamente.

¿no han tenido problema en farmacia cuando tienen que retirarlo?

No, esta el remedio, no habría problema

¿Qué significado le da usted a esto, o que significa para usted la enfermedad de Parkinson?

Esperando que me muera nomas, porque no tiene mejoría, según... Conversando viendo en la tele, encontraron una vacuna, no sé, una maquinita, una batería, una batería para el Parkinson, pero... como 2 millones de pesos, aquí la universidad de concepción que se

están haciendo tantos experimentos, así que Dios quiera que sea visto por el gobierno.

¿Cómo cree usted que es la vida, como siente usted que está viviendo la vida?

Aprovechar al máximo

¿y como siente que la está aprovechando?

E estado mas pegado mas a mi casa... y uno no puede salir tampoco, por que va a un evento y tiene que andar con lo piececitos (gestos de debilidad), mas encima tengo (...) el baño, eso es otra historia por que los remedios, comienzo a acumular líquido.

(...)

Esposa: él era “andariego” si, como todo hombre (ríe), como todo hombre es andariego, y eso es lo que ahora, lógico que debe sentirse mal porque no puede salir ni a la esquina, no se siente bien salir con el temor que se puede caer

Eso es lo otro, ese es otro temor, las caídas, me he preocupado.

¿usa bastón?

Si... y como fui atlético en mis años de juventud, el bailoteo, que saque premios, boxeador, de gimnasia, y ahora no hago nada.

¿Qué le diría a alguien al igual que usted lo acaban de diagnosticar con la enfermedad?

En primer lugar, le diría lo me dijeron los médicos, “cómprese una bicicleta, una trotadora”, y no deje de hacer ejercicio.

Se da cierre a la entrevista.

ENTREVISTA NUMERO 5

(Se realiza introducción a entrevista)

¿Cuándo a usted lo diagnosticaron?

No recuerdo la fecha, pero, siempre me e resistido a la idea de tener Parkinson, no... no he sido nunca temeroso de esas cosas o sea...

¿Usted me decía unos 3 años más o menos?

Mas menos, quizás un poquito mas

¿y cuando le dijeron que tenía esta enfermedad que fue lo primero que pensó, que fue lo primero que se le vino a la cabeza?

Mira la verdad de las cosas que yo lo tome con bastante liviandad, porque dije bueno ya tengo una edad prudente y comencé a ver que antecedentes tenía familiares de Parkinson y tenía una tía por parte de mi mama que estaba afectada con Parkinson de la cual yo la molestaba mucho, yo siempre he tenido buen humor y ella también (ríe), y... pero no lo tome a... a cortarme las venas, no, lo tome como la naturaleza del ser humano.

¿no causo mayor impacto?

No, no me decepcioné, yo dije esta cuestión la puedo controlar y como fue progresiva... y ahora me doy cuenta de que me ha molestado mucho, sobre todo que me cuesta escribir, porque depende de los estados de ánimo....

¿Influye?

Totalmente.

¿Cómo considera usted que fue el médico para informarle el diagnóstico?

La verdad que no me lo comunicó personalmente, si no que me hizo una ficha y ahí le coloco Parkinson.

¿entonces no fue verbalmente?

No, entonces yo empecé a averiguar y después todos me han tratado por Parkinson. Ahora de los estudios que yo e hecho de forma particular, hay una enfermedad que es muy similar en sus síntomas al Parkinson, (...) es un asunto que también ataca al sistema nerviosos que tiene las mismas características, yo tengo un amigo que es médico, es mucho mayor que yo incluso, y él me dijo “a lo mejor puede que sea esto porque yo me aburrí de tratar a mi mama, y a mi mama la trate yo, y resulta que no era Parkinson, si no que era viral el problema, entonces, este problema viral que ataca el simpático, parasimpático no me acuerdo bien, ataca el sistema motor, entonces, esa falta de... y una falta de vitaminas, que desgraciadamente esos fármacos no están en em mercado chileno, están en el mercado argentino, y valen como 60.000 pesos mensuales, entonces yo le dije a mi amigo, mira yo no quiero tratamiento quiero que directamente me apliques las inyecciones, y no la e podido encontrar en el mercado porque yo creo que lo que yo tengo no es Parkinson si no que es un problema viral, es la falta de vitamina, porque normalmente las personas que se aquejan de Parkinson son personas que van decreciendo en su capacidad intelectual, y yo lo único que me a fallado es la memoria pero en mi razón yo me encuentro muy lógico.

¿o sea nunca recibió como un diagnostico derechamente de que el médico le haya explicado de que se trata, que le haya dicho usted tiene esto?

Bueno después más adelante, le pedí explicaciones a un médico que por lo menos me indicara...

¿de qué se trataba?

Claro, y así muy sucintamente me dijo lo que le estoy diciendo, que tenía tal efecto, que no era una enfermedad que tuviera un efecto retroactivo, que era progresiva y lo único que haga con estas tabletas (...) disminuye en su accionar, o sea suponte tú que esta cuestión crece a 10 kilómetro por hora, en vez de creer a 10 kilómetros por hora te o logran crecer a dos, que es una falta de una sustancia en el cerebro que no se no me acuerdo como se llama que tú la suples con esta pastilla.

¿Cómo fue su reacción cuando se enteró del diagnóstico?

Seguí haciendo mis cosas de forma normal nomas.

¿Usted estaba trabajando en ese minuto?

Si estaba trabajando... tengo que comer (ríe)

¿esto afecto en su vida cotidiana?

Claro, es que yo soy proyectista industrial (...) entonces no podía dibujar, pero salió el Autocat, el Autocat es un sistema que tú puedes a través de un sistema computacional, puede hacer cierto productos de grupo, que tiene su base de datos, circunferencias, piezas rectangulares o poligráficas, digamos figuras de varios lados que eran planas ... **(aquí explica técnicamente su trabajo profesional, y el avance tecnológico de esta área)** (...) entonces es muy fácil eso, y empezó a salir mucha gente al camino, entonces yo dije esto no es para mí esto es como jugar Nintendo, no es para mí, y ahí decidí estudiar leyes, porque yo dije, bueno donde puedo trabajar con mi mano mala.

¿ahí a usted ya lo habían diagnosticado ya?

Es que yo empecé a ver los resultados y de ahí fui al médico, yo empecé a ver los resultados y creía... y yo como que me presumí que tenía algo así.

¿tenía ciertos síntomas?

Que me tiritaba la mano, entonces no podía tener un pulso bueno, ya había salido el Autocat y todo lo demás entonces dije, no aquí estoy mal y me puse a estudiar leyes, porque usted para ejercer, tenía que buscar que me permitía ejercer, una profesional hasta viejo, y, y considera que esta era así, porque para ejercer usted necesita un problema que todo el mundo lo tiene y si este problema tiene un carácter... es contradictorio entre las partes que necesita una persona que tenga una voluntad mayor que la que están discutiendo, esta se puede (...) usted tiene u resultado (...) y usted con su cliente tranza un honorario. Entonces eso a mi dije yo me permitía, y para ejercer eso yo tengo que tener un “coco” bueno, las manos no son necesario, usted sabe que el computador lo

puede hacer (**explica trabajo profesional**) por eso decidí estudiar leyes, pero después se me empezó a dificultar el asunto, tuve que dejar de trabajar porque yo era autodidacta, llegue hasta cuarto año estudiando leyes sin ir a clases, pero ya después se me puso muy para arriba, y yo que pensé que era un problema de tiempo, y no que era un problema que se me empezaron a olvidar las cosas, egrese, hice mi memoria, en un sistema bien complicado que se llama la prueba y la simulación (...) entonces esa simulación es la que yo desarrolle en mi memoria, y después empecé a preparar el grado y cuando llegue al grado me pedían preguntas y yo no me sabía ni como me llamaba, y ahí me di cuenta que estaba muy mal de memoria y no seguí perdiendo el tiempo.

¿y actualmente usted?

Me dedico a otra actividad a pesar de que trabajo como procurador porque mi hijo también es abogado, yo tengo una oficina de corretaje me dedico a eso, me dedico a vender auto, los compro los vendo los arreglo, arriendo propiedades, las vendo, o sea lo que me de plata a mí en este momento.

¿el diagnostico en sí no genero no genero mayor impacto en su vida laboral?

Claro que me significo un impacto, porque las rentas no es lo mismo que si usted tiene un título y no tiene un título (...) las circunstancias son las que determinan los hechos, por eso yo tenía un problema circunstancial, de circunstancias, determinar que tenía que cambiar mi actividad, o sea como decía mi hermano, “tú eres un 4 x 4 y si en algún momento te quedas aquí yo te dejo en punta arenas te voy a pasar una pala, a los 5 días algo vas a estar haciendo, y con eso te vas a ganar la vida”.

¿o sea en este caso el diagnostico implico y los síntomas generalmente modificar su campo laboral?

Siempre he estado trabajando, o sea si yo por ejemplo me dice “mira H desde ahora en adelante tú vas a manejar”, y eso a mí me resta un vehículo a manejar, entonces las circunstancias determinan los medios, ahora yo sé que manejar lo tengo limitado porque

con la mano así no creo que me den... ya la próxima vez que me vence el carnet no creo que me lo vayan a renovar así como así.

¿o sea se mantuvo trabajando siempre atento a las posibilidades que tenía?

No sé tú qué sabes mas ¿el cerebro es un musculo?

Si

Ya entonces ¿si tu dejas de hacer ejercicio que te pasa?

Se atrofia

Por eso que nunca a deja de hacer cosas, y diversas, por ejemplo, como practica leo al revés la letras mayúsculas o sumo al revés, lo que no he tenido la habitualidad de estar haciendo trazos entre puntos para mantener movimiento en la mano. Leo bastante, eso.

¿usted tenía conocimiento previo al diagnóstico?

Bueno tenía una tía como te contaba que tenía Parkinson (cuenta experiencia con su tía)

¿Tenía algún conocimiento previo además del contacto con su tía?

Bueno, uno siempre tiende a leer, antiguamente no existía... por internet tú no te podías interiorizar porque no existía este programa, pero por lo que ya averiguaba leía, conversaba, ya me fui interiorizando, lo mismo que conversaba con la hija o con ella misma, me iba diciendo que esta cuestión que con los años le iba a afectar de muchas... porque ya tenía movimiento, convulsiones en la cabeza en más partes. Después me puse a interiorizar como una persona que se auto educa (...) pero muy general para no bajarme del avión.

¿y sobre el conocimiento relacionado con lo terapéutico, con el tratamiento?

No, ahora me e interiorizado un poco, yo tengo una teoría, porque con los médicos que yo e hablado incluso con personas que han dado diagnósticos han hecho clases acá o han dado charlas, que generalmente estas personas ven el problemas del punto de vista del médico, pero no se interiorizan del punto de vista del afectado, de hecho el estado de Chile

a través de la Corfo dispone de ciertos fondos que son para estudios, todos esos fondos para estudios como tiene que ser rentables se los destinan a la creación de fármacos que les permite tener rentabilidad, pero aparte de eso la educación para las personas que están cero, entonces eso parte del estado para abajo. (...) claro ese tratamiento farmacológico y casos como el que estamos viendo ahora sí, si los médicos tienen buena voluntad en muchos casos, pero quien determina donde se va a gastar los medios usted es quien lo dirige, y si son particulares son esencialmente los laboratorios, para abastecerse del mercado y si es el estado también porque tiene que, tener rentabilidad eso. Conozco un médico (...) una médico, que estaba trabajando en un laboratorio en Santiago y en Temuco y se aburrió con eso.

¿los profesionales con los que usted tiene controles o se atiende le dieron otras opciones de tratamiento, complementarios?

Nada

¿La agrupación en la que esta, como conoció esto?

Mi hijo me dijo un día, sabes tú yo tengo conocimiento de esto ¿te interesa participar?, bueno, y ahí partí, aquí tienen una persona excepcional (kinesiólogo), es excepcional como persona (...) él ve la parte muscular que es la parte más afectiva. Él ve los resultados prácticos. (...) yo le digo oye M a mí me duele esta parte del cuerpo, lo que tiene que hacer es estar esta parte del musculo muévalo así, muévalo asa, entonces para el afectado es mucho más beneficioso entre comillas tratarse como sistemas en el que estoy ahora que en el otro, ahora porque es bueno, porque yo pienso que los estados de ánimo tiene por resultado, por ejemplo si usted anda molesto, o muy irritable (...) entonces dice “la quema haciendo ejercicio”, y a mí eso me ha hecho muy bien, se nota que me relajo y en la medida que yo me relajo no salto tanto.

¿esto es como autogestionado por ustedes?

Autogestionado por nosotros (...) por eso le digo si los médicos están mirando el problema (...) la ven dentro del área de ellos pero mirado desde el punto de vista del médico, a él le

preocupa esa parte, pero en la parte de tratamiento, no porque no pueda hacerlo, porque él es médico, entonces en el problema muscular no, porque no tiene la preparación para hacer un ejercicio físico, le falta, entonces eso se tiene que hacer... es como ir a la Teletón, la Teletón tiene varios médicos, uno le ve la parte psicomotora, el otro le ve la parte muscular etc. Aquí yo veo que esta gente que nos está ayudando a nosotros pone mucho interés des su parte, pero pueden llegar hasta ahí nomás, y el otro médico, lo mismo el caso de usted, también pueden llegar hasta ahí nomás porque no, no es su área.

(...)

Esa búsqueda de alguna que a ti te pueda realizar esta bien, yo he visto que esto de boxing a mime ha hecho bien, físicamente tú sabes que vas perdiendo un 30% después de cierta edad de su masa muscular , entonces tú tienes que estar constantemente haciendo... yo no lo hacía ahora lo hago y segundo que a mí me hace quemar adrenalina, y al quemar adrenalina como que tu quedas más tranquilo, a mí me hace muy bien, entonces yo, yo realmente encuentro que cuando entreno yo me reviento porque me quiero cansar, me quiero agotar, y eso a mí me hace bien.

¿y usted entrena cada cuánto tiempo?

3 veces a la semana. 1 hora.

(...)

¿Qué desafíos considera que comenzó a vivir en su vida?

Controlarme, porque yo siempre tenía la idea que uno con la mente puede hacer muchas cosas, pero esto no lo he podido controlar, eso es una molestia, que me ha ganado, si por ejemplo usted siente un tiritón y piensa que “no lo voy a sentir, no lo voy a sentir” como que se autoconvence, pero esto yo digo a ido progresivo y en la medida que... yo a muchas personas que le digo que han sufrido algún problema motor producto de un trauma le dices “oye toma una pelota”, pero acá tú no puedes porque tu estas tomando esto y de repente la mano se te mueve sola, está totalmente descontrolada, entonces yo digo, “chuta” que

más va a hacer más adelante, porque yo he visto en los dos últimos años esta cuestión ha ido (gesto de “hacia abajo) incluso yo un tiempo que deje de tomar la pastilla, por el problema que tenía, que pensaba que era un problema viral, tiene los mismo, los mismo, síntomas, incluso hay muchos medios que por ignorancia no consideran esta alternativa y dicen “ya tiene Parkinson”, y no es así. Entonces yo quisiera tener la oportunidad de que a mí me dieran un buen examen para determinar si exactamente es Parkinson esta cuestión o no.

¿usted ha pensado en una nueva reevaluación?

¿Y con qué?, todo eso hay que pagarlo, yo no puedo

¿es parte de su plan si poder reevaluarse con otros profesionales?

No, no hay, si son todos la misma onda (...) son todos de la misma onda y te hacen las mismas tonteras, por ejemplo la última médico que me evaluó era una niña colombiana, “buenos días, buenas tardes y hasta luego”, o sea, fue... oye fue una cosa que me dio vergüenza hasta a mí... como pueden diagnosticar gente así que la tiene para puro cumplir (...) No nos examinan, la verdad de las cosas que no nos examinan, tu a través del movimiento no puedes determinar ese tipo de cosas, no sé si para todos será igual pero...

¿le hicieron exámenes de imágenes?

No.

(...)

¿ha sentido apoyo de terceros, familia, amigos?

Mire, es que yo tengo una particularidad bien especial, a mí me gusta vivir solo, yo hace más de 20 años que vivo solo, estoy separado, a pesar de que mis hijos siempre quieren estar al lado mío, ellos son mayores... incluso los dos son profesionales y mi señora también es colega mía, yo vivo solo, pero no me gusta andar molestando a nadie, no me gusta que me estén haciendo cosas, yo hago mi comida, yo hago mi ropa, yo hago mi

cama, yo hago mi aseo, yo me movilizó, yo gano mi plata, pero no... incluso yo mantengo a mi mujer.

¿en términos de apoyo sobre la enfermedad?

Es que no me gusta que me estén... entonces mira el día yo le decía a un amigo la otra vez, que pasa que esta cuestión progresa... bueno a mí se me acabaron todos mis hermanos... se murieron todos ya, yo soy el único que queda, yo soy el menor. Cuando a mí me salió esta cuestión en la espalda que me la diagnosticaron producto de una accidente, me caí de espalda en una piscina vacía... el médico dio una opinión muy "penca" me dijo "mira usted tiene un quiste (...) de 12 milímetros en esta columna y tiene que vérselo porque esta cuestión es bien complicada, y nada de raro que sea cancerosa, así que va que sacar una... hacer una pulsación, y le van a hacer... tienen que hacer una biopsia", mi hermano ya estaba con cáncer... y me acuerdo que me dijo "bueno y ¿qué vas a hacer si "tenis" cáncer?", nada poh, ¿Qué voy a hacer?, "pero "hacete" una quimioterapia", no le dije... lo que pasa terminar con la quimioterapia, voy a terminar pero que tú, y tú te "vai", mata todo, lo bueno, lo malo, entonces... no que sea lo que Dios quiera nomas, no voy a esta arruinando... un amigo gasta mas de lo que tenía y al final dejó a toda la familia endeudada y se murió igual... no nomas... y así que yo dije bueno que lo que va a pasar si tienes esta enfermedad... si esta enfermedad se me complica, ojala que aprueben la eutanasia, yo no tengo miedo ya... viví lo necesario como para... pero tanto como suicidarme no, pero no me gustaría estar por ejemplo en un asilo de ancianos, que me estén pasando una tasa de agua, que venga una mujer en un hospital que tenga pocos dedos para piano... es deprimente.

No es parte como de su...

De mi esquema no.

¿usted siempre que ha tenido cambios en su identidad, en su forma de ser como persona?

Si, he envejecido, interior actualmente me he sentido envejecido.

¿Cómo es eso de envejecido?

He... no puedo hacer lo que, hacia antes, yo creo que eso es una forma de envejecer, no tengo la memoria que tenía antes, no tengo la velocidad que tenía antes, no tengo las... e bueno todavía no pierdo esa astucia, eso es lo que me he sentido envejecido.

¿y en términos, por ejemplo, anímicos, emocionales, como siente que a vivido todo esto?

(...)

Mira yo tengo un concepto quizás... no es muy relacionado pero... yo siempre he dicho que la inteligencia es a la astucia... perdón... la habilidad a astucia... ah ya se me olvido... o sea yo siempre he dicho que la persona que es inteligente tiene la capacidad de resolver problemas, y la persona que es astuta tiene la velocidad de solucionar problemas, entonces para llegar a una persona y decir “mira este tipo tiene un coeficiente normal”, es que sea una media entre las dos, en la astucia y la inteligencia, ahora las emociones son propias del ser humano, todos tenemos emociones, quizás más viejo me he puesto más llorón, pero eso es normal, y la otra que me decías tu ¿Cuál era?

El estado anímico

Estado de ánimo, bueno de repente amezco bajado si, totalmente, de repente ando bien alegre si, pero estos estados si bajado... me molesta ponerme viejo, me cuesta convencerme que me estoy poniendo viejo, y se me están muriendo todos mis amigos, hoy día... ayer nomas fui a ver a uno que esta hospitalizado, el problema que tuvo una trombosis en una pierna y ahora le encontraron unas deficiencias cardiacas... eso es lo que le puedo...

eso es lo que le influye en el animo

Estado de ánimo, claro, pero es que, si después voy a estar, si por ejemplo ¿Qué animo va a tener usted si le fue mal en una prueba?, o emocionalmente que usted encuentre a una niña que el guste que este pololeando, o no corresponde a su... o sea yo creo que uno toda la vida va a tener eso.

Como dice usted la circunstancia influye en nuestro ánimo de animo

Para mi es tan importante lo circunstancial, lo circunstancial determinan...

¿Determina donde estamos en el momento mismo?

No, en las circunstancias no, no determinan donde estamos, sino que como enfrenta usted las cosas, si a mi me falta una pierna por una circunstancia ajena a mi voluntad voy a tener que enfrentar la vida sin esa pierna, a eso me refiero (...) usted tiene que, contra su voluntad, por ejemplo, en materia laboral que es muy común, usted tiene que circundar en ese medio, y aunque no le guste... (gesto)

Es lo que hay nomas

Claro, exactamente

¿Qué significado...que significa para usted, que significado le atribuye usted a la enfermedad del Parkinson?

(sonríe) sin circunstancias nomas... como dijo Shakespeare, “ser o no ser, he ahí el dilema”, o usted tiene o no tiene, si lo tiene, tiene que enfrentarlo, yo lo veo así, son circunstancias en la vida que uno tiene que afrontar nomas.

¿Qué cree usted que le diría a alguien que está recién comenzado con esto? ¿Qué consejo usted le daría al alguien que recién lo acaban de diagnosticar?

Me complicaría un poco en darle consejos porque yo no soy erudito en la materia.

¿Desde su experiencia, por ejemplo?

No es que me costaría darle un consejo, porque quizás lo derrotaría un poco, lo único que le diría yo mira, “al mal tiempo, buena cara”, hoy día me toco bailar con una negra, pero no hoy día, sino que de hoy día para adelante... eso es lo que tu... yo siempre he dicho, Juan Pablo II cuando vino a... el año ¿89?

87 parece

87, 88, 89... 89 no, 87 porque mi señora estaba esperando a mi hijo mayor, en el estadio nacional mirando en televisión, levanto el dedo y dijo “el amor es mas fuerte”, ¿te acuerdas o no?, y yo miraba el dedo como el de Lagos, el Alessandri, así lo veía, y yo “claro que tiene razón este viejito, que mas fuerte que el amor propio”, entonces uno tiene que hacerse un análisis, una introspección, mirarse a un espejo virtual y verse para adentro, entonces uno tiene que aprenderse a querer, y si tú te ves débil en un momento dado y no te controlas en eso, te “vai” para abajo, en cambio si tu tienes eso y tienes claridad que “vai” a tener que encontrar un modo de enfrentar la vida, uno tiene que aprender a quererse a uno mismo, (...) “en la suerte no hay nadie”, si uno se... y en la vida siempre... ¿tu juegas ajedrez?

No, poco

En el ajedrez la idea es que las blancas siempre parten, y las repuestas siempre están a través de las negras, porque las negras siguen a las blancas, pero algunas veces se da vuelta el partido porque, tu a través de las respuestas, puedes estimular también, entonces si yo... las respuestas que son incondicionadas por su puesto que yo no las puedo controlar, los estímulos tampoco incondicional, pero si yo puedo controlar esas respuestas y ser estimulante a su vez, eso podría ser, pero ya más allá de decirle “mira esto tienes que hacer” no podría, porque no, no tengo la preparación como para hacerlo.

(...)

Uno tiene que aprenderse a querer, quererse a uno mismo

¿Es como una de vida?

Claro si... yo mira... yo siempre me preguntan a mí, esta es una metáfora cuando te dicen “¿cómo “estai”?”, “bien, bonito y mentiroso”, ¿Por qué?, porque yo me encuentro lindo, y yo sé que no soy lindo, por eso que soy mentiroso, pero yo me encuentro lindo, entonces tu tienes que aprender a quererte y mirarte en el espejo y decir “oye H (su nombre) tu vales, enfrentarte a eso, si tu vale”

Se realiza el cierre de la entrevista

ENTREVISTA NUMERO 6

Comienza la entrevista relatando sobre el uso de psicofármacos cuando se le consulta sobre medicamentos actuales que se administra.

Lo que pasa que yo no me sentía con depresión, pero de repente tuvimos unas sesiones unas charlas donde hablo un médico, que se yo, hablo de la situación nuestra, de un montón de cosas, y de entre todas esas cosas que escuche hablar, me di cuenta de que el tema no es que tu tengas depresión, sino que tu enfermedad estaba asociada a la depresión, entonces yo no me tomaba los medicamentos de pura “pesa”, de pura... yo decía si no tengo depresión para que me los voy a tomar, el médico me daba y me daba medicamentos y las recetas quedaban ahí, y de repente no esta cuestión está mal y le empecé a preguntar a todos los “parkinianos”, y me decían que sí, que ellos tomaban antidepresivos

¿A ya después del diagnóstico del Parkinson?

Del Parkinson, y ahí empecé a tomar nuevamente un medicamento que me dio el médico y que me hizo bastante bien, si, porque... digamos que se acomodaba bastante bien al que tomábamos para el Parkinson y lo otro que me mejoro el ánimo, mi estado de ánimo, yo estaba bien claro, sin los síntomas evidentes, con las pastillas que tomaba, pero mi estado de ánimo era pésimo, me contaban un chiste y yo me ponía a llorar en vez de reírme.

¿Eso fue cuando recién la diagnosticaron?

Claro.

¿y hace cuánto tiempo la diagnosticaron?

El 2013. Pero el medico contra lord el que me vio por el asunto de la pensión de invalidez, que ese medico no tiene nada que ver con... ni con el CONPIN ni con FONASA, sino que son médicos que pertenecen al servicio de seguridad social algo así... el que tiene que ver que... te dan las pensiones, son entes completamente independientes, y el médico me dijo, no me dijo “usted tiene mal”... me dijo “usted su Parkinson no es del 2013, su Parkinson viene de mucho antes, por lo menos unos 6 años antes” y ahí empecé a pensar, claro yo antes de llegar al diagnóstico después de 5 años, yo entre todo ese tiempo me opere de un hombro porque me había cortado el tendón, y me estuvieron a punto de operar de un túnel carpiano que no existía, menos mal el medico se dio cuenta, me mandó a Santiago a hacerme el examen y me dijo, no me dijo, “aquí no hay nada de túnel carpiano ni nada es otra cosa”, porque yo no podía escribir, tú sabes que uno como profesora lo que más necesita es su letra y más encima no podía escribir, o sea escribía pero la letra chiquitita, no la podía agrandar, deforme digamos, irregular, yo tenía letra caligráfica, entonces los niños de repente no me entendían, yo encontraba raro pero pensé que era el túnel carpiano porque a casi todos los profes les pasa esa cuestión, finalmente después de que me operaron , después de que fui a Santiago a hacerme los exámenes, me dijeron que no, además que sentía yo, la planta de los pies no las sentía y yo me daba cuenta porque... por ejemplo esa vez, yo no sé si tiene que ver o no, cuando fue el terremoto yo tenía unas lámparas que tenían tulipas de losa, como de vidrio blanco y al balancearse las lámparas tiraron las tulipas hacia el pasillo que se hicieron añicos, y resulta que yo salí de mi dormitorio que esta al fondo y camine sobre las tulipas, sobre los pedazos de vidrio y no los sentí dolor ni nada, te fijas, sino que después tenia los cortes nomas y que se yo, y la verdad de las cosas entre todo eso también me di cuenta de que... por ejemplo caminaba por la playa y mi hija me decía, “mamá me estoy quemando los pies ¿y tú no te “quemai” los pies?” no le decía yo, si no está caliente la arena, entonces se me volvieron los pies como insensibles a todo, y me iban a operar del síndrome del túnel carpiano, que me dijo el médico que no era frecuente, que incluso era como demasiado raro y hay me pregunto “¿y usted que lo que hacer?” Soy profesora le dije yo, entonces me dijo “¿y tiene plata como para ir a sacarse los exámenes a Santiago?” no me pregunte eso le dije yo, dígame

que tengo que hacérmelos nomas y listo, así que partí a Santiago a hacérmelos y ahí el médico le mando una carta al médico de acá y le dijo que no que era el estrés (...) la insensibilidad era el estrés, pero no había ningún síndrome de túnel terciano que se yo. Todo eso lo pase en esa época, te fijas.

O sea, no estaba claro lo que era

No, y bueno me dio un medicamento el médico, el neurólogo para el estrés y de verdad que empecé de nuevo a sentir... digamos a sentir... con, digamos la planta de los pies, entonces a dije yo eso es, porque al médico le dije yo que sí, no si ahora no tengo tantos problemas yo lo siente que se yo. Ya paso eso y luego me... paso un tiempo empecé con problemas del hombro me dolía mucho, me dolía el brazo, me dolía el codo, me dolía todo, no podía escribir, sentía la mano como que es floja, como que no me quería obedecer, pensé que el corazón o algo así, al final me hicieron un montón de exámenes y no, no había nada malo, y entre todo eso me mandaron donde el medico que me opero el hombro, porque me dolía demasiado el hombro, y se me caía, como que sentía que se caía, y mi hija donde era su profesor en la universidad me mando para allá, así que fui donde el, me vio la radiografía, me mando a hacer un montón de exámenes y me dijo ya “lo que pasa que aquí hay un tendón que está cortado y su (...) esta...” me dijo “y usted... había un huesito que estaba muy lejos, que no estaba en su posición” me dijo “¿y usted nunca se había dado cuenta que tenía un huesito que está en otro lado?” no le dije yo, nunca. No me molestaba seguramente, me dijo, ya me dijo “vamos a tener que agregarlo”, y lo sacaron de no sé dónde y lo pusieron en su lugar, y lo quiero con una especie de gancho, un gancho feo, que al final salía la punta para afuera de la piel, lo tuve como una semana, más lo que me dolía la cuestión, no me podía ni mover, pero me lo sacaron después, solamente como que sujetaba y entra solaba un poco, pero el otro me quedo con el tornillo, el tornillo esta adentro, ya paso eso, y nada “poh”, ahí es cuando viene mi drama, porque yo no mejoraba, o sea, estaba bien, podía levantar mi brazo, jugar tenis si quería , ningún problema, pero no podía escribir.

Era como los movimientos finos

Claro, o sea no podía tomar el lápiz, el lápiz de repente se me caía, que raro decía yo entre mí, e realidad, algo está mal, entonces, pensé que el medico no me había dejado... me faltaba terapia todavía, he hecho unas 300 sesiones terapias, fui donde el me hizo unos exámenes y me dijo, “no mire usted está bien, esto puede ser de tipo psicosomático porque usted, mire me dijo “el rango del movimiento de para allá para acá, está todo bien” ya pues dije yo, él es el especialista, él sabe, “ya me dijo la voy a mandar a un psicólogo”, fui donde el psicólogo, y el psicólogo me dijo como me conocía porque era de aquí del CESFAM, entonces me dijo “para que le voy a decir nada, con todos los problemas que usted ha tenido lo más problema que sea algo... lo más probable es que sea otra cosa, porque en realidad si hubiera sido el psicosomático su problema, habría presentado antes, entonces aquí hay otra cosa” me dijo “la voy a mandar donde el fisiatra” tuve que ir donde la Verónica, la directora de aquí de la TELETON, ella era fisiatra, me acuerdo que me dolió más la guata me cobro como 80 lucas particular, sin bono, sin ninguna cuestión, me dolió, y después que me hizo... me estuvo haciendo ejercicios físicos, movimientos de allá para acá, subiendo escaleras, que se yo, ya me dijo “aquí no hay ningún problema, es otro tema, la voy a mandar al neurólogo”, y ella me derivó al doctor, y don Alejandro me hizo un par de caminatas para allá, caminatas para acá, y me dijo “ya usted tiene Parkinson” y ahí recién tuve el diagnostico.

y cuando le dio el diagnostico ¿usted llevaba exámenes?

La fisiatra, le mando una carta (...) como ella me mando a hacer varios exámenes me mando con una carta, entonces el medico leyó la carta yo creo que ahí le puso seguramente... ah el médico me hizo un examen que era un tipo de electroencefalograma una cosa así, pero salió bien, entonces me dijo que no sabía a que se debía, porque yo le pregunte, le dije yo a que se debía, y me dijo que no sabía, ahí me explico que a veces era genético que esto que lo otro, todo lo que venía.

¿Cuándo el médico le comento el diagnostico como siente que fue el para decirle a usted?

Que “ querís” que te diga, o sea, para mí fue brutal, porque mi mama tuvo Parkinson, mi mamá fue trasplantada del riñón, un de las primeras trasplantadas, la que duro más tiempo, porque todos sus compañeros que fueron trasplantados en la misma fecha murieron como al año, dos años, mi vieja duró como 10, 15 años más o menos, y entre todo eso el medico nos dijo “mira el INMURAN que toma su mamá es muy fuerte y lo más probable que le dé un Parkinson medicamentoso, entonces ya sabíamos nosotros, entonces estábamos advertidos del Parkinson, pero yo me acuerdo cuando me dijo el médico yo pensé en eso y le conté al médico y me dijo que no que no tenía nada que ver, y obviamente dije yo “chuta” mi mamá con el Parkinson vivió como 3 años, 4 años y después le vino una trombosis y se murió, o sea eso es lo que me queda dijo yo, entre mí, ¡qué diablos!, o sea cuando el médico me dijo por supuesto lo pensé inmediatamente en mi mamá. (...) así que me quedé como en blanco después y dije ya voy a averiguar en internet que lo que pasa con el Parkinson y eso fue.

¿y como siente que fue el médico para darle el diagnostico?

Frio... mira yo lo entiendo no lo cuestiono porque yo creo que todos los médicos tienen que dar noticias malas cuando uno está enferma y no les queda otra que decirla nomas, y él no es muy cálido en su forma de hablar, no es muy amigable, entonces en ese momento yo lo encontré como... me dijo “vamos a estudiarlo, pero hasta el momento es un Parkinson en evolución” algo así.

¿y como siente que fue su reacción?

Lo primero que me acorde de mi mamá, y dije “pucha” que lata, o sea todo lo que tenía que hacer no voy a poder a hacer, pensé en ese momento, y me acordaba de mi mamá, porque mi mamá sufría de frio, de repente se congelaba al medio de la calle y se ponía a llorar porque pensaba que la iban a atropellar, y no, yo creo que fue así como que me dejo en blanco, la mente en blanco, y como, como quede sin aliento, como que no quería respirar, pero después el medico empezó a hablar, yo no me acuerdo que hablaba sí, no me acuerdo de haberlo escuchado, solamente lo sentía que me hablaba, y ahí como que empecé a bajar de donde estaba y empecé a reaccionar y “ya poh que diablos” y vine a la

casa y les conté, y recién... lo que pasa que en esa época estuve bien triste también porque había muerto mi papá, mi viejo era como el que nos orientaba en todo sentido, nunca se metía en nada pero tenía una capacidad de expresar lo que no podía decir con palabras con gesto, con hechos que no tenían que ver con el momento con lo que uno estaba pasando, pero que hacían notar que él te quería distraer o que te olvidaras de tus penas o algo así, entonces él era el pilar de la casa, lo que nos quedaba digamos, porque mi vieja había muerto hacia como 10 años ya, entonces yo creo que el Parkinson en parte, mira apareció en ese momento, porque yo me acuerdo cuando me dice mi sobrino “tita tengo que decirle algo (...) es que hable con el medico” me dijo que “el tata ya no tienen vuelta que darle, entonces hay que ir a despedirse de él”, y yo sentí que mi cuerpo temblaba entero, que ahí mi sobrino fue y me abrazo, me apretó, y yo sentía que mi cuerpo temblaba solo, y no lo podía calmar, entonces dije... me asusté, y... pero yo no tenía el diagnostico ni nada, entonces yo creo que también estaba como todo eso latente, y eso hizo que... como que hizo que el Parkinson saliera a flote. Además, yo creo que en el fondo también... yo tengo una experiencia de vida de mucho maltrato, yo me case a los 17 años recién cumplido (...) entonces me costó mucho, aprender a ser independiente, porque primero me mandaba mi papá y mi mamá, que yo era super obediente, pero igual era un poco iracunda de repente,

(aquí relata su experiencia de VIF severa tanto hacia ella y sus hijas, hasta que finaliza luego de la separación a través de tribunales, esta VIF no está en la actualidad)

Así que yo creo que todo eso, ese caminar... imagínate 30 años que vivimos juntos... yo creo que todo eso me paso la cuenta también, y yo espero que a mi hija no le pase la cuenta (...) mira y lo otro que me paso... mira lo que son las cosas, cuando yo me opere del hombro estuve 6 meses con licencia médica, porque estuve con rehabilitación, yo quería volver y el médico me decía que no porque usted va a empezar a trabajar, van andar con los libros al hombro y después se va a hacer a perder la operación y me va a echar la culpa a mí, no podía volver a trabajar, pase los 6 meses, me dio un certificado que estaba bien,

me dio el alta y volví a trabajar en diciembre, y en marzo me despiden por salud incompatible, “cachay” después de no sé cuántos años trabajando me despiden por salud incompatible, te vas con cero peso, sin indemnización sin nada, yo creo que eso para mí fue ya...

¿Y eso fue ahora ultimo?

Claro, eso fue el 2012, eso fue lo último que me aconteció, y que incluso mi nana, la persona que me crio a mí que todavía vivía con nosotros, con mi papa, con mis sobrinos, me decía “tere (apodo) tu papa le vino el cáncer”, porque a mí papa de repente de la noche a la mañana le vino un cáncer en el estómago, en mi familia no hay cáncer, nadie ha muerto de cáncer, todos han muerto de ataques al corazón que se yo, me dijo “el cáncer de tu papa, se debió a que el sufrió mucho cuando te despidieron” porque él se veía a él también que le había pasado lo mismo, mi papa fue dirigente sindical, en el tiempo del 73, lo tomaron preso por extremista, en realidad fue, director de sindicato noma, pero nunca fue extremista, entonces lo despidieron no lo dejaron trabajar por años, prácticamente paso como 10, 15 años sin poder trabajar, porque lo sacaban de los trabajos donde estaba, total que el cómo que se vio, se acordó de eso, y que a mí me había pasado como lo mismo más o menos, entonces eso dice mi nana que le hizo super mal, que se empezó a enfermar.

¿Por lo que usted me dice que ya tenía conocimiento sobre la enfermedad, usted ya más menos sobre de que se trataba, y después posterior a eso usted comenzó a buscar a información?

Claro, empecé a leer en internet, además que yo... mira... empecé a buscar en internet todo lo que encontraba de información, por otro lado de repente me recomendaban cosas, yo las hacía, yo de hecho cambie toda mi alimentación, yo en la mañana me tomo un batido con berrys, con almendras, o sea, tengo el cuidado que tenga omega 3, que tenga antioxidantes mi batido, y bueno le pongo vitaminas... todo lo que pillo, incluso la hoja del maki, yo las congelo para que no se pongan secas, y las hecho la batido, y la juguera se encarga de molerla, los limones los hechos con cascaras, las mandarinas también las hecho con cascaras, te fijas, entonces trato de se lo mas consecuente posible con mi

alimentación, ya no consumo leche, por ejemplo ahora consumí leche porque de vez en cuando una vez al mes por lo menos me tomo un vaso de leche, pero, ya no tomo leche, hace como 5 años que no tomaba leche.

¿o sea modifico toda su dieta?

Toda mi dieta, exactamente.

¿y esto todo con la información que iba encontrando?

En internet, exacto.

¿los médicos le daban cierta información también?

No, nada, incluso mi médico yo a veces... yo pensé... cuando estaba trabajando a mí me pasaron varias cosas, yo tenía una miga que le había contado que me habían diagnosticado Parkinson, no le había dicho a nadie ni a toda mi familia, y le comente ella del diagnóstico que se yo, nos pusimos de acuerdo que no le íbamos a contar a nadie porque en realidad la gente es muy morbosa, y... y la verdad de la cosas que me pasaron varias cosas dentro de mi enfermedad, entonces yo fui a hablar con el médico, y le dije que si era posible que me acomodara los medicamentos para que yo... para estar en mejores condiciones trabajando y me dijo que no, que estaba bien así, yo me acuerdo que le dijo... incluso cuando yo antes... cuando iba al médico le dije a mi amiga, sabes voy a hablar con el médico para que me acomode los medicamentos yo creo que no me están haciendo bien como me los estoy tomando, están muy espaciados, o es muy poco, porque yo tomaba un cuarto de pastilla, en ese tiempo, o es muy poco le dije yo o algo pasa conmigo, pero no estoy como debería estar, como estaba al principio, cuando estaba tomando los medicamentos estaba super bien, después paso el tiempo, paso el tiempo y pasaron como 3 años y seguía igual yo, con la misma cantidad de medicamento, el mismo intervalo pero no me estaba haciendo el mismo efecto, yo me daba cuenta, entonces “no poh T. si el medico es él sabe, tienes que hacer lo que él diga”, si “poh” le dije que pero resulta que yo no me siento bien, soy yo la que siento los síntomas, “bueno” me dijo “pero dile cuáles son tus síntomas pero que él te vea”, y yo le dije, justamente cuando llegue al médico le

dije, que me gustaría ver la posibilidad de que me cambiara el medicamento, darme media pastilla en vez de un cuarto, porque siento esto ya... “no” me dijo “si así está bien”, que se yo, y todo lo demás... ya dije yo igual, que tuve que hacer, dejar de trabajar simplemente, entonces yo le dije que no podía seguir trabajando en esas condiciones porque no rendía lo mismo, además que había un inspector de mierda, porque no puedo decir otra cosa que me perseguía todo el día, “señora teresa, mejor no baje porque si le cuesta subir la escalera”, entonces... hacía notar que tu tenías dificultades, inconsecuencia que “ni los cabros” lo hacían, porque los chiquillos de repente yo empezaba a retroceder y no podía parar, entonces llagaba hasta el fondo hasta la pizarra, y ahí chocaba de espalda, entonces lo chiquillo me decían “profesora usted siempre hace eso, lo hace para puro asustarnos”, no les decía yo si a mí me gusta retroceder, ya, así cosas así, por ejemplo de repente sonaba el reloj, chuta tengo que tomarme el medicamento, entonces les decía que era un medicamento para la presión alta, entonces después me decían “profe sonó el reloj, sus pastillas”.

¿Claro, o sea como que mantuvo oculto al principio los síntomas?

Mas que nada, porque existe una creencia de que la persona que mantiene una enfermedad degenerativa como es el Parkinson, como que no está bien de la cabeza, no es tu tema físico, es un tema psicológico, entonces como la gente donde yo trabajo digamos, el ambiente es de gente muy... de bajo nivel cultural, ellos inventan cosas, lo que se les ocurre, entonces así también, pueden hablar de mí, por ejemplo, yo de repente me iba para allá, se me iba el cuerpo para todos lados, yo sentía... me sentía mareada, a veces llamaba por teléfono a mi amiga, y le decía ven a buscarme y me iba a buscar al segundo piso, entonces yo decía entre mí, estas vieja capas que digan, esta vieja esta borracha, que se yo, entonces opte por dejar de trabaja, le dije al médico sabe que yo no puedo trabajar en esas condiciones, así que puedo hacer, pero quiero postular a mi pensión de invalides, ya para eso usted tiene que estar trabajando, así que lo que voy a hacer, la voy a dejar con licencia, si usted quiere volver a trabajar después de la licencia me avisa, y sino seguimos con licencia, y así me mantuve, los primeros días... las primeras veces volvía estaba

quince días, y no me sentía en condiciones de seguir, porque no era justo tampoco para los niños, había que hacer tantas cosas con ellos, salir, y yo no podía salir con ellos.

¿O sea tuvo impacto en su vida también laboral?

Claro.

¿y en términos económicos también?

Bueno, cuando me dijeron los medicamentos que tenía que comprar, que me valían como 38 lucas cada botella, chuta lo encontré atroz, pero la tenía que comprar no más.

¿hoy día actualmente los fármacos...?

No eso me los dan... me los dan ahora por el CESFAM, yo le pregunté, le dije al médico... me dijo el médico... me pregunto en una de las tantas veces, me dijo si tenía problemas para comprar el medicamento, yo le dije que no problemas pero tengo que dejar hartas cosas de lado, me dijo le voy a dar la orden para que (...) entre al GES, y así le van a dar sus medicamentos.

¿Y su vida distingue que ha tenido ciertas diferencias hoy día después del diagnóstico hasta la actualidad?

Si, de todas maneras.

¿Qué diferencias ha notado en su vida?

Primero que, por ejemplo, yo no puedo andar en la calle más de 3, 4 horas, porque empiezo a sentirme incomoda, me empiezo con crisis de pánico, empiezo asustarme, de repente pierdo un poco la estabilidad.

¿esto le pasa solo cuando está sola?

Si, en ese sentido ya no es como antes, que antes yo antes llegaba me iba al centro, suponte tú, en la mañana, llegaba en la tarde el día sábado, almorzaba en el centro, ahora ni siquiera eso, porque resulta que no me puedo sentar bien, tengo que correr la silla con todo cuidado,

que el plato de comida... que me cuesta corar la carne, que me cuesta cortar la papa frita, un montón de cosas, es demasiados detalles.

¿y en términos de actividades usted ha comenzado a hacer actividades diferentes a las que hacía antes por ejemplo?

Bueno aparte de que vamos a boxear, de repente por ejemplo estoy tratando de empezar a tejer, porque se tejer de hace muchos años, pero lo deje de lado por el trabajo, ahora empecé de nuevo con ese tema y eso no más, y con todo lo que tengo en la casa, si es un “despelote” este... de los gatos, he tenido que aprender a criar a mis gatos, a entenderlos, a conocerlos, cada gesto, cada cosa, porque ellos son como personas que... o sea como seres que te acompañan cualquier cantidad y si uno los entiende con mayor razón.

¿o sea que ha incorporado a más actividades de la casa y estas actividades nuevas más recreativas que en algún minuto dejo de hacer como el tejido o participar el boxeo ahora?

Exacto, mira la otra vez me proponía una colega, me proponía que fuéramos a la caja de compensación donde había reiki, no le dije yo me da terror andar tanto en micro me da miedo porque la gente te atropella te tira para allá para acá y uno no tiene la estabilidad para sujetar su cuerpo, y por otro lado hay días que uno está mal entonces no puedes responder digamos... tienes que faltar... en cambio en el grupo de Parkinson somos todos iguales, todos nos conocemos, sabemos si este no apareció es porque no se sentía bien, en cambio allá tienes que empezar a dar explicaciones y todo es cuento, entonces no, por eso no me he querido meter en ningún grupo de gimnasia o que se yo de...

¿y por otro lado usted considera que desde el diagnostico a desarrollo cierto cambios como persona, de cómo es usted hoy día a como era años antes?

Si, de todas maneras

¿Qué cambios a notado de diferente?

Por ejemplo de repente no quiero conversar con nadie, ya, yo era de esas que salía... ponte tu... llamaba por teléfono, estaba como 1 hora, 2 horas, hablando por el teléfono con alguien, siempre tenía un tema, iba a visitar medio mundo, de repente partía para un lado, pescaba a alguien lo echaba arriba del auto “vamos a ver a la C.” y partíamos para allá... ahora no, ahora no me dan ganas de salir, no quiero salir, a veces viene mi hija a buscarme para ir al mall, yo le digo, ya pero es que me da flojera, me da lata, y me dice “no mamá acompáñame para allá quiero comprarme algo, quiero que tú me veas”, ya, cuando me dice eso como que me estimula porque siento que se va a comprar quizás que estupidez si no la ayudo , pero si no, no me dan ganas de salir, y antes caminaba por ejemplo hartito, este paseo lo hacía casi todos los días con los perros, ahora me da terror salir a la calle porque siento que me voy a caer, de hecho me he caído dos veces, pero nunca me he caído fuerte como para hacerme daño, pero ya le tengo terror, las calles todas chuecas, todas levantadas, todos los adocretos y...

O sea, hoy como persona esta como más retraída

Si.

(...) por una parte me da terror andar en la calle, me da miedo salir en la micro por ejemplo, de repente cuando me tengo que bajar me da un pánico, miro el último peldaño al suelo y encuentro que es tan alto para mí, porque me cuesta bajarlo, entonces me da angustia, y me tengo que bajar igual, entonces me pongo a transpirar, y me pongo roja, ya, pero imagínate con una cosa así, me da terror andar entremedio de la gente, porque la gente te pasa a llevar y te tira para allá, te tira para acá, entonces en una de esas me puede botar, entonces es miedo, es miedo andar en la calle, cuando ando con otra persona no es tanto, y me afirmo me tomo del brazo que se yo, por una parte es eso, por otra parte, me da lata me da vergüen... me a plomo ir a una casa, por ejemplo que te sirvan once, que no te “podís” preparar el pan, o que no puedas cortar el pan, te fijas, entonces generalmente cuando voy me tomo un café y listo.

(...)

Porque lo otro, en otro aspecto, bueno, de repente me cuesta hablar, me produce, una atrofia en la boca, no se si es dislalia, pero me cuesta modular bien, entonces también me trae problemas porque a veces quiero decirle algo a alguien y no em salen las palabras como yo quiero, entonces tengo que empezar reformular, y no puedo y me sale de nuevo mal, entonces ya me empieza a dar como una sensación de vergüenza, de angustia, de rabia.

¿además del tratamiento farmacológico que tipo de tratamiento a recibido?

Mira, me puse células madre, pero me las puse más que nada no por el Parkinson sino más que nada por la artrosis, me pusieron células madres directamente en la rodilla, hasta el día de hoy no tengo más dolor, afortunadamente, en la columna no supe donde tenía la lesión, así que me la pusieron en el cuello, por lo menos ya no tengo dolor en el cuello, pero yo creo que me ayudo algo en el Parkinson, porque yo no tengo temblor casi, no tengo, yo pensé que mi Parkinson era así, pero me acorde cuando o hablaba por teléfono antes, cuando no sabía que era Parkinson, hablaba por teléfono, me ponía el teléfono en la oreja, el celular, y me tiritaba la mano, pero yo pensaba que era porque estaba en el aire, bueno después cuando fui al médico me dijo el Parkinson, ahí me acorde de ese rasgo que tenía, que estaba asociado, digamos, el tema es que no tenía... ese fue el movimiento que tenía más que nada que recuerdo, después cuando me pusieron las células madres, no sabía que habían hecho las células madres por mi Parkinson, un tema que desconocía, yo dije a lo menor me ayudo por la otra cuestión pero no por el Parkinson, bueno pero lo deje así, y un día me encontré con una amiga y le conté que tenía Parkinson y me dijo “T. sabes que yo tengo un vecino que tenía movimientos, ese movimiento que tiene las personas... y saber que se puso células madres y se le acabo el movimiento”, yo dije, ahí está, eso fue lo que hizo las células madres por mi Parkinson, que yo no tenía los movimientos... los típicos, los temblores.

¿y para acceder a esos tratamiento, eso lo averiguó usted por su cuenta?

Mira, yo no sé si es providencial, o es una coincidencia o alguien me cuida no sé, pero me llegaba, y me llegaba la información de las células madre a mi correo electrónico (...) me

llegaba al Facebook, decía quién diablos me mandaba esta cuestión, y aparecía un nombre de una cuestión, ni conocía a las persona, e insistían que las células madre para el Parkinson, que esto que esto otro y todo lo que atacaba las células madre, decía que diablos que tanto me mandas esta cuestión y dije “sabís” que más, yo justo tenía un auto que no ocupaba que estaba medito ahí en el garaje y lo pesque y lo vendí, junte las lucas saque todos mis ahorros de todas las cuesta que tenía, de COPEUCH de todos lados, y fui a preguntar cuanto me salía ponerme las células madre, no me alcanzaba me faltaban como 200 lucas que al final me las regala mi hija, y me puse las células madre, dije que me importa si me voy a morir, porque mi hija me decía “mamá pero estas segura”, mira le dijo yo me importa un rábano si me muero o no me muero, no quiero que hagan ningún cosa si me pasa algo les dije yo, porque entre estar con una enfermedad común una enfermedad como el Parkinson y estar... tener por lo menos la oportunidad de ver qué pasa, prefiero eso morirme en un tiempo más que sea corto no importa, pero tengo que intentarlo, mi hija me dijo “si mama me parece muy bien lo que estás pensando, yo te voy a apoyar, cualquier cosa yo voy a estar al lado tuyo”, ella vivía conmigo todavía, pesaba irse pero al final espero un tiempo más, y gracias a Dios no me paso nada, ni una reacción adversa, nada, nada.

¿Y eso fue hace cuánto tiempo más o menos?

13,14, como el 2015.

¿y después del diagnóstico que desafíos siente que tuvo que enfrentar en su vida?

Después del diagnóstico... aprender a ponerme un calcetín, aprender a ponerme la ropa, aprender a tomar una taza de té sin que se me de vuelta, porque una de las cosas que yo... cuando fui al médico fue porque yo tome una taza de té, la tomo y la paso por arriba de la cabeza de mi nieto y en una de esas se me da vuelta, se me cae, se me da vuelta y no fui capaz de sujetarla, afortunadamente ya iba como por la espalda, le di un empujón a mi nieto así y no la alcance a quemar, entonces dije esta cuestión no puede ser, así que ahí partí al médico y ahí comenzó tomo el calvario con los médicos, pero en todo sentido me ha cambiado la vida, lavarme el pelo, cepillármelo...

Como las cosas cotidianas, reaprenderlo

Re aprender todo, claro, y hacer la cama, salir de la cama, de la cama no puedo salir hasta el día de hoy, todavía me cuesta salir, por ahí mi yerno me puso unos cablees de esos que amarran las cosas fuertes, y con esos los tiro yo me trato de levantar, por lo menos me quedo sentada, y de ahí tratando de hacer fuerza un poco y darme vuelta y empezar a tirar las piernas hacia la orilla, pero para más terrible, salir de la cama es terrible, o sea levantarme, acostarme, tengo que entrar gateando, de rodilla, entro, y cuando estoy en la mitad de la cama... me de vuelta y como caí, así quede, porque no me puedo acomodar... estuve un tiempo viviendo con un amigo, con una amigo en realidad era mi cuñado el hermano de mi marido, que estaba en situación de calle porque se vino de chillan con todas sus petacas y llego aquí y le habían arrendado su casa que tenía supuestamente arrendada, y se quedó en la calle con el camión, con todas su cosas ahí, y de repente como sabe que tengo un garaje grande atrás, me pidió guardar las cosas, ya le dije yo, le pase las llaves yo estaba trabajando el vino a guardar sus cosas, después le empezó a llegar trabajo no tenía donde trabajar porque no tenía taller, porque él es encuadernador, al final le dije sabes que te voy a pasar una pieza, que era la oficina de vayo para que tú la ocupes de taller, así que ahí como el venía a trabajar tempranito... mi suegra vivía aquí cerca y nunca le quiso dar una espacio para trabajar... se venía en la mañana y el me ayudaba, en alguna cosas, el cocinaba, cuando no venía la nana el cocinaba, en una oportunidad estaba cocinando y se me fue el... para adelante y se me incendio el mantel... o sea se me incendie el delantal de cocina, entonces me dijo no te metas más ahí porque te puede pasar algo, y así el cocinaba porque mi nana venia día por medio, y así, me ayudaba, de repente manejaba, pero hubo una época que me costaba mucho acomodarme, y ahora ya me siento más segura, más cómoda, porque sé que toda mi incapacidad tengo no quedame con ella sino que buscar una forma de como sobrepasarla.

O sea, la forma de enfrentar esto ha ido cambiando con el tiempo

Todo, en todo sentido, por ejemplo, yo venía con todo en una bandeja con dos tasas con... traía todo en una bandeja, para servir la once... supongamos para... tomamos los dos,

ahora no me atrevo, porque vengo lo más bien, pero de repente se me cansa la mano y se me pueden caer todas las cuestiones al suelo, entonces, he tenido que... imagínate venir con una tasa, con esto con lo otro, por eso lo tengo todo aquí más cerca, de hecho este mueble (indica muele cercano) casi lo boto a la basura y lo tuve que recoger, lo tuve que barnizar y todo para tenerlo cerca y tener las cuestiones cerca, porque de otro modo es mucho paseo hacia la cocina a buscar cada cosa.

Se tuvo estuvo adaptando

Adaptando y adaptar la casa también, le puse barreras de esos palitos por todos lados, mi pieza tiene por todas las... las murallas tienen una baranda, porque de repente si me quiero poner un zapato, de repente me afirmo en la baranda y con un pie me pongo el zapato, me lo acomodo... en fin.

¿Qué cree que significa la enfermedad de Parkinson para usted?

(piensa), haber... una maquina destructora, porque de todas las cosas que tu tenías que hacer o quieres hacer, ya no puedes pensar en hacerlas, o sea te limita absolutamente en todo, en todo, en todo, en todo, en tus relaciones personales, porque de repente por ejemplo, yo siento que me empiezo a trabar cuando hablo, ya, porque estoy con otras personas y me da vergüenza de que de repente siento que algo me va a pasar, que me va a venir ese bajo que me viene... ese off, donde tu cuerpo se vuelve lana, porque así se vuelve, en realidad no tiene sentido de... tu eje se pierde, se mueve para todos lados, tu... se te doblan las piernas, las rollas, se te encorva la columna, o sea realmente destruye toda tu vida... tu vida personal prácticamente.

¿y siente usted... o cree usted que hubo un cambio de percepción de la vida también frente a esto, como ve usted ve la vida hoy día?

Mira yo, hoy día no me importa ni una cuestión, o sea si tengo que gastarme la plata en puro helados, me gasto la plata en puros helados, no me interesa si para mañana voy a tener para comer o no, porque razón, porque, yo oda mi vida fui super ordenada, afortunadamente me sirvió de harto pero también aguante muchas cosas que no debería

haber aguantado, entonces hoy en día no aguanto ninguna cuestión, mi hijas de repente si se ponen medias pesadas les digo ya saben que más agarren sus cositas y se van, no quiero escuchar a nadie reclamar en mi casa, en mi casa mando yo y yo reclamo nomas, siendo que yo no reclamo tampoco, porque no vale la pena, con toda la experiencia que tengo de reclamo y cosas para qué, pero yo creo que hoy en día uno no tiene... o sea con la enfermedad misma, viviendo con ella, concomitando con ella, no tengo una proyección de vida muy larga, yo la veo así porque, mi mamá le dio una trombosis cuando tenía Parkinson, no fue por mucho tiempo que tuvo el Parkinson, y cuando yo empecé, estaba bien, me sentía... como que estaba mejorando, como que tenía ánimo, bueno, de hecho lo tengo ah, no es que quiera morirme hoy día mismo, pero yo siento que tengo dos formas de pensar, una que es la de hacer las cosas donde pueda, o sea exigirme yo misma hasta donde yo reviente y otra es que no tengo futuro, o sea que no tengo más allá, entonces trato de pensar en eso, trato de no pensar en eso trato solo de pensar en el ahora.

¿es como disfrutar más el ahora?

Exacto, muestras pueda, porque ahí momentos que no puedo, porque yo se... yo siento que esta cosa es así, o sea hay personas que les afecta más y ahí personas que les afecta menos, en el caso nuestro, la familia a casi todos se han muerto de un ataque al corazón, así de una, en el mercado en la playa, entonces es un tema nuestro que está ahí latente, cuando no una trombosis, accidente vascular, y yo una de las cosas que me apareció ahora último que se me había olvidado, es que se me está llenando una pierna de varices, que la doctora pensó que eran trombosis, pero afortunadamente me dijo que no eran trombosis, sino que eran varices, y yo en mi familia no hay antecedentes de varices, entonces yo digo ese es un problema vascular, entonces por ahí va la cosa, o sea tengo que enfrentarlo también, porque eso que yo te sigo que mi alimentaciones bastante importante.

¿si tuviera que usted, o que le diría a alguien que este partiendo recién diagnosticado con Parkinson?

Yo sabes que le diría, que tiene que... que no se amargue, que viva la vida como que le queda poco, y que lo pase bien, porque eso afecta bastante, yo me he fijado por ejemplo

cuando voy al centro por ejemplo, me voy a comer un helado me siento en la plaza, de repente me voy a una boutique y me compro alguna ropa, y me creerás que empiezo a caminar mejor... y camino mejor, y ando con mejor ánimo y me olvido que estoy con Parkinson porque mi cuerpo esta erguido, y llego a la casa, llego con ánimo y me pongo a trabajar y me pongo a hacer las cosas, a lavar las cosas que se yo.

¿Influye mucho en el ánimo los síntomas?

Si, si fíjate que sí, yo creo que eso es super importante, el estado de ánimo, también me he fijado que por ejemplo la otra vez tuve un problema con un vecino que me reto porque le pegué a su perro, en realidad le pegue un varillasos, una varilla se la tire porque quería pescar a mi gato “poh”, y mi gato estaba arriba del árbol colgando, ya veía que sea caía porque estaba en una ramita finita, y si se caía lo iba a atrapar el perro con su... fauces ahí, entonces fui y le tire una varilla, entonces el caballero me empezó a retar, increpar que es mala, que usted no tiene por qué pegarle a mi perro, y le empecé a explicar que no sí que no le pegue, le tire una varillita en fin, “no que usted aquí”, al final lo deje que hablara hasta que se aburrió, y salió el vecino de acá y le dijo “vecino esa no es forma de expresarse ante su vecina” que se yo, terminaron discutiendo ellos, entonces eso em afecto tanto que me creerás que no podía salir de ahí, estaba completamente congelada, completamente congelada, yo sentía que quería mover el pie no podía, trataba de mover el otro no podía, trataba de mover mi cuerpo, no podía, estaba completamente petrificada, entonces después le conté yo a este chico, como se llama... M. me dijo que si, “usted se tiene que alejarse de los problemas, tiene que alejarse de todos esos malos ratos”, entonces de ahí para adelante cuando hay discusiones o cosas así, yo les digo ya, si mie quieren cállense porque voy a terminar enferma, discutan después cuando yo no este, y ahí ya todos se callan, pero sino... si veo gente discutiendo en la calle me arranco, me corro rápido que se yo, pero yo sé que eso afecta mucho, y sé que lo otro afecta bien, en forma buena, digamos, o sea cuando tú haces cosas que te gusta hacer, yo por ejemplo, a veces salgo arrastrando los pies de aquí porque tengo que hacer unos tramites ponte tú, y cuando llego al centro no falta, me voy a comprar alguna cosa, de repente voy mirando unos aritos,

me compro unos aritos, se me mejora “al tiro” el cuerpo, empiezo a caminar sin ningún problema, entonces coque esas son las cosas que a uno le gusta, (...) entonces eso le diría que viva su vida con lo que más pueda, que la viva bien y se va a sentir mejor, porque tiene que exigirse, exigirle a su cuerpo, exigir... no dejarlo que se lo... no dejar que te gane la enfermedad, sino que darle la batalla cada día, y tratar de sentirse lo mejor posible, mire, yo como te digo, con el grupo de Parkinson puedo hacer cosas porque me siento cómoda con ellos... todo nos entendemos, pero con otros grupos me da un poco de susto porque la gente no es muy... la gente te ayuda pero en el fondo después... no sé si realmente están ayudando porque quieren ayudarte o porque después van a hablar de lo lindo de ti que esta “galla” para que viene si sabe que no se siente bien, porque uno a escuchado esas cosas, que de repente “hola las amorositas”, que se yo, y después se van las chiquillas, y quedan “pelando”, (...) entonces después uno dice, lo mismo harán con uno y más encima que uno se ve... o sea a mí me vieron de otra forma, y ahora me ven de esta forma como estoy ahora, entonces con mayor razón el pelambre debe ser grande, entonces eso me preocupa, mejor trato de no mostrar nada, pero con mi familia igual, o sea yo salgo con mi familia y ellos me exigen, ellos me dice, “tía te puedes bajar del auto”, si pero con dificultad pero puedo, “ya chao, bájate solita”, y se van, y yo ahí me asusto, y si no me puedo bajar ahora que se fueron, yo me quedo al final, y así, o sea no me ayudan hasta que yo les pida ayuda, (...) mi hija me dice, “no tienes que tu buscar la forma de pararte”, lo que pasa que mi hija es terapeuta ocupacional, entonces me dice “no mama que las neuronas (...) la plasticidad del cerebro, que tienes que buscar caminos al cerebro”, entonces me tiene con esos cocinada, porque tengo que hacer mis cosas yo sola, pero igual digamos si de repente me viene a ver qué se yo...

Como que van colaborando

Claro.

Posteriormente se hace el cierre de la entrevista.

ENTREVISTA NUMERO 7

Se realiza introducción a la entrevista.

¿Usted recuerda cuando fue diagnosticado?

En el año... 2010

¿Cuándo usted le dieron el diagnóstico estaba aquí en concepción?

En concepción.

¿recuerda que fue lo primero que pensó?

No pensé nada, no le tome asunto a la cuestión, lo tome como un problema más nomas.

¿tenía algún conocimiento previo de que se trataba?

No, ninguno, ni tampoco onde en conocimiento a pesar de que tengo acceso a la literatura y el internet.

¿Cómo considera que fue el medico cuando le informo del diagnóstico, como cree que fue como persona?

No, indiferente, o sea me diagnostico Parkinson, pero no me dijo “pobrecito” o alguna palabra de consuelo o de burla, nada, indiferente digamos.

¿el le comento de que se trata?

No, no me hizo ningún comentario.

¿solo le dio el diagnostico?

Me dio el diagnóstico, tiene Parkinson y nada más... de hecho tampoco le pedí mayores detalles, tengo que decirle eso... Parkinson... en ese tiempo tenía otros problemas así que, no le... no le di la importancia se suponía que era menos.

¿Cómo considera usted cual fue su reacción?

Fue casi de indiferencia, porque tenía otros problemas más graves, de... económicos, profesionales y todos eso.

¿usted alguna vez en la vida tuvo alguna cercanía con alguien con Parkinson?

No, nunca.

¿tenía alguna idea de cómo era, de que se trataba?

No, había vista ocasionalmente en programas... no me recuerdo... pero no personalmente tampoco... personas que tiritaban, que temblaban, de forma intensa... pero a lo sumo que llegaba “pucha la cuestión”.

¿era un conocimiento más superficial?

Era un conocimiento, absolutamente superficial.

¿usted de alguna manera como siente que comenzaron a ser los días posteriores a la enfermedad, como considera que siguió su vida después del diagnóstico?

No... he hecho la vida normal, e dejado de hacer algunas cosas porque el físicamente me lo... no las he podido hacer, pero pretendo volver a hacerlas, a pesar de que ya tengo 81 años también.

¿hay ciertas actividades que usted fue dejando?

Por ejemplo, buceaba, volaba, soy piloto civil... deje de hacerlo.

¿usted sintió, o que síntomas lo llevo a consultar?

Que manejaba mucho yo,... en ese tiempo manejaba, ahora ya tampoco me subo a un vehículo, no porque no quiera hacerlo, porque no tengo vehículo nomas (ríe), pero apenas pueda voy a sacar licencia de nuevo, de hecho tengo un certificado del médico que dice que pudo manejar sin problemas, que el Parkinson no me afecta para eso, tengo que dar el psicotécnico, el psicotécnico tenía problemas con la palanquita, pero me conseguí una y hago practica acá y lo hago perfecto así que no tengo ningún inconveniente, pero tengo que tener plata para comprarme un auto, un vehículo.

¿O sea es parte de sus proyectos que se propone?

No... tengo proyectos, voy a volar de nuevo y voy a bucear de nuevo, de hecho, estoy pasando por un periodo que tengo que estabilizarme físicamente.

¿usted está participando en el boxeo?

sí, boxeo y voy a GRUPARFA también a otra actividad, que me queda relativamente cerca, a dos cuadras y camino y hago taller de fonoaudiología, de kinesiología.

¿o sea siempre ha mantenido activo?

Absolutamente, activo en todo.

¿Cómo usted fue conociendo estos grupos, como el boxeo, los que usted me comenta?

Gracias a mi hija mayo, a Viviana, digamos que es curios y ella descubrió el GRUPARFA, y el boxeo lo descubrí... también lo descubrió ella, fue... bueno a través de ella llegue.

¿o sea más menos las actividades como complementarias de ejercicio, y todas estas, se encuentras de manera autogestionada, como que... en este caso su hija busco la información y la encontró, ningún médico o algún sistema como en controles le dijeron alguna vez sobre esto?

Con los médicos no comulgo, digamos, porque son muy impersonales, eso de llegar a la consulta... y que no te digan nada, que sea realmente nuevo para uno, no... no, definitivamente no... prefiero más el contacto con los fonoaudiólogos, los kinesiólogos, con los terapeutas ocupacionales, es decir los profesionales más... y el psicólogo también, o sea, pero en menor medida, porque actúan más los profesionales que le indique más que el psicólogo.

¿por el tema de la actividad física?

No, He hecho yo mismo me e diseñado un programa de actividades físicas, pero de hecho es muy simple es moverme nada más, si no que... porque si me quedo mucho tiempo sentado sin nada que hacer me paraliza y me cuesta la actividad.

como dice usted lo importante es moverse, mantenerse activo.

Moverse.

¿Cuándo usted recibió el diagnóstico busco alguna segunda opinión u alguna otra evaluación?

No.

(...)

¿en ese momento usted estaba trabajando cuando...?

Si.

¿y de alguna manera esto influye en su vida laboral, en su vida económica el diagnóstico?

En realidad hasta hace poco, hace un mes atrás prestaba mi asesoría... mi experiencia técnica a una empresa, y fallo la empresa digamos (ríe), así que quede con la pura jubilación nomas, o sea significa un desmedro económico, pero no... pero lo estoy aquilatando, digamos no... hasta ahora los gastos que tengo son menores que las entradas así que puedo mantenerme, en el futuro aparecerá algo que pueda hacer, digamos... estoy activo intelectualmente sin problemas.

¿o sea, por ejemplo, en su caso no le afectó de manera que tuvo que dejar de trabajar?

No, seguía trabajando igual.

¿Qué acciones comienza a realizar después que le dan diagnóstico?

Nada, trate de seguir con la vida normal nomas, pero físicamente me sentí... deje de bucear, pero a lo mejor deje de hacerla no por el... coincidió o sea... podría haber seguido buceando si me hubiera comprado un traje más grueso, que me sentía mucho frío, hubo una disminución física digamos, de capacidad física, pero que era motivo... quizá por el

hecho que me hayan... una especie de presión por la información del Parkinson, pero no, eso ya lo he superado.

¿y usted me decía que manejaba hartó y ahí como que comenzó a notar sus síntomas?

En realidad, empecé a asentar porque cuando manejaba distancias largas, se me ... me dolía la pierna acá, fuer por eso, y ahí llegaron al Parkinson.

¿el neurólogo le hizo el diagnóstico?

El neurólogo, sí.

¿usted siente por ejemplo que desde que tuvo el diagnóstico ha tenido cambios como persona, por ejemplo, en cómo ve la vida?

En realidad, me he hecho más sociable, porque he ido a estos dos institutos, al GRUPARFA, y al boxeo, y me he relacionado con más gente así que... y sobre todo con gente joven como los profesionales que nos atienden... los estudiantes que... así que estoy tranquilo, bien.

¿o sea noto esta diferencia de incorporarse más en términos sociales?

Si, sigo con la actividad... no me he aislado en lo absoluto digamos, tengo buena convivencia con mis parientes, con mi familia, con mis amigos, tengo pocos amigos, pero tengo.

¿y usted siente que, a tenido apoyo de terceros, como la familia, cercanos?

Siento que no... no le doy... no pongo... no pongo una sombra u otra persona como el Parkinson para que nos relacionemos con el resto, no, nada más abstención de la condición de Parkinson que tengo.

¿Cómo siente que ve la vida después del diagnóstico, cómo ve la vida en la actualidad?

Lo veo como... la vida... no...

¿la ve igual que siempre o a tenido ciertas diferencias hoy día?

Pucha, oye con 81 años auestas, uno ve la vida más bien por la edad que tiene que por las condiciones físicas o intelectuales que tenga digamos... la estoy viendo con tranquilidad, o sea tengo lo problemas habituales que tiene toda la gente (...) tranquilo como toda la gente en la vida actual tan intensa, tan agitada, con tanta corrupción, con tantos problemas, o sea no...

¿claro, y cuales siente usted que son los desafío o los pasos que usted...?

Los desafíos día a día es soportar esta “wuea” de Parkinson, perdón por la... digamos, cada momento estoy luchando contra el digamos, y cada momento es diferentes al siguiente o al pasado.

¿y como usted está luchando con esto, como siente que se mantiene luchando?

Pidiéndole gracias... o sea creo que soy uno de los que más invoca a dios, también lo maldigo, en algunas situaciones que me supera el malestar digamos.

¿por ejemplo que significa para usted en la actualidad, que significado le da al Parkinson, que significa para usted vivir con Parkinson?

(ríe) es que uno tiene una concepción... yo tengo una concepción de mi existencia bien especial, yo he pecado bastante, todos los dolores que estoy sufriendo debe ser como castigo del... es muy simple, casi infantil la manera de interpretar las cosas, pero pienso que todo esto... toda esta... sensaciones de malestar que siento, van como pago a los pecados que e cometido, o sea así me llevo, y en realidad, no le pido a dios que me sane, a veces le pido cuando estoy muy... en extremos muy... digamos sufriendo mucho, le pido que me ayude nomas a superar la situación, eso nomas es lo que más hago.

¿usted cuando, por ejemplo, no necesariamente sanarse, pero afrontar ese momento que usted se sienta como mal?

Si, o sea como te digo, cada estímulo, cada acción del Parkinson es diferente una de la otra, entonces tengo que, innovando, o inventando, o haciendo cosas que me alivien, en eso me llevo, es bien entretenido el sistema, pero a veces le achunto y otras veces no.

¿y qué cosas lo alivian a usted, que cosas lo hacen sentir más aliviado?

No, o sea depende de la situación que estoy viviendo.

O sea, siempre busca el método que lo puede aliviar en ese minuto

Claro, por ejemplo, ahora estoy sentado y no puedo estar en una posición mucho rato, entonces tengo que moverme.

Se va como adaptando al cuerpo.

O sea, estoy condicionando todas las cosas a la acción del Parkinson

¿usted que siente, o que le diría a alguien que recién está diagnosticado, que recién está comenzando con esto del Parkinson, que le podría decir o que le diría?

Le diría que se documente, que estudie, exhaustivamente lo que puede acontecer, y que luche contra el Parkinson digamos, que no se deje... avasallar, que no se deje hundir por el Parkinson, que de pelea, de hecho toda la gente que va a GRUPARFA, y todos los que van al boxeo son gente que pelea por... que lucha, que le hace frente al Parkinson a pesar de sus problemas, eso es, enfrentarlo.

¿Cómo siente que está usted en relación a la ayuda psicológica, psiquiátrica, como cree que esta la profesión por ese lado?

No, los psicólogos están un poco alejados, por lo menos tenemos más relaciones con los profesionales que te nombre a que psicólogo, el psicólogo llega ocasionalmente un psicólogo al GRUPARFA, pero es importante el psicólogo, debería ser una ayuda también como son los otros profesionales, en alguna oportunidad tuve... me toco en GRUPARFA una actividad intensa con psicólogos... con psicólogas, y fue bastante bueno, una persona que te trate de comprender es fundamental.

¿Cuál cree usted que son los grandes aprendizajes que le han quedado respecto a estas experiencias que hemos estado conversando, como aprendizaje de vida?

Hay dios... son palabras... yo le estoy haciendo... empiezo por salir adelante con el Parkinson luchando contra el digamos, sin decaer, no estoy deprimido en absoluto, porque dicen una de las cosas que produce el Parkinson es depresión, y en realidad no... a veces estoy decaído pero depresivo, y que... que diga me voy a dejar estar, no lo voy a hacer, pero eso no puede cantar victoria porque puede que actúe así, digamos luchando porque todavía puedo luchar, a veces el sometimiento que te da Parkinson es tan grandes que no te dan ganas de luchar, y te dices, me voy a dejar estar... hasta hora e estado en algunas situaciones puntuales en que me siento avasallado, pero, generalmente estoy bien.

¿es cómo darse animo uno mismo?

(piensa) y físicamente, el problema es más bien físico... por ejemplo ahora se me concreta en las pantorrillas, las tengo acalambradas, contracturadas, y no me dejan moverme ellas son las que mandan.

¿y con el medicamento usted siempre alivio cuando va tomando, usted toma Prolopa?

Si Prolopa.

¿cada cuando la toma?

Pucha, sí, soy un poco irregular para la dosificación.

¿y se la recetaron cada cuánto?

La tomo en la mañana en la noche, a medio día... o sea en la media mañana y en la media tarde, cuatro veces.

¿Cómo siente que el sistema ha respondido?

(ríe) uh! El sistema no, no, no... por lo menos lo tengo, me dan los remedios que e una gran ventaja, pero, medicamento... o sea ocasionalmente el que me tiende cada 3 meses es el neurólogo que me diagnosticó el Parkinson y me atiende en el hospital regional, y

voy al consultorio y me atienden un médico colombiano, que es buena onda, se puede conversar con él, pero no...

¿de repente lo viene a ver a la casa, lo viene a ver?

No, yo voy los voy a ver, todavía soy autovalente, me mueve para todos lados, no hay problema.

¿Cómo siente usted que es la frecuencia que lo ven en el sistema de salud?

Es relativamente escasa digamos, la asistencia, pero no necesita más en realidad.

¿Es como lo suficiente?

Me atengo... o sea digamos si yo tuviera plata me haría un cheque a mi pinta, digamos, por ejemplo, tengo un dolor en la rodilla, y dolor en... la parte de atrás de la cintura contrataría un kinesiólogo, creo que me falta... un apoyo de un kinesiólogo, fundamentalmente... y fonoaudiólogo también.

¿Y en el consultorio lo provee igual kinesiólogo también?

No, fonoaudiólogo tengo en el GRUPARFA.

(Aquí relata sobre la visión que cree los médicos tiene en la relación con el paciente)

Porque me da la impresión de que el medico tiene, digamos, muy... muy claro de que el Parkinson es una enfermedad terminal, progresiva terminal y sin cura, y se deja guiar por esa situación, digamos “pucha para que me voy a hacer más problema” dirá, que le voy a decir si de alguna u otra manera el final es el mismo.

¿usted le a contado a los médicos que participa en boxeo, en actividades físicas, que le dicen al respecto?

Si se lo he comentado, se admiras porque me han encontrado bien.

(relata sobre su experiencia corporal)

La orden... el cuerpo no me ... la mente no me... no ordena al cuerpo, digamos no... la mente... me ordena a parar, pero después se echa para atrás y el cuerpo gana, y no me paro, entonces tengo que hacer atracción de eso y dar una orden externa digamos, no sé cómo lo hago, pero, hay una orden externa que le dice que me tengo que para y me paro.

¿Cómo que tiene que proponerse la acción para poder lograrlo?

(se levanta e intenta caminar) esa parte me gustaría... profundizarla más (...) no se trata de voluntad, no se trata de nada, se trata de una... un impulso que supera todo lo negativo del Parkinson, y uno se puede... actuar.

Ahora quede rígido, entonces, si yo me quiero mover no puedo... la orden mental no resulta, entonces tengo que moverme instintivamente... la acción... bueno estoy estudiando eso, estoy trabajando en eso.

Se realizar el cierre de la entrevista.