

## **Implicaciones Psicológicas en Paciente con Diagnóstico de Neurofibromatosis Tipo II**

María Camila Sierra Roldán

División de Humanidades y Ciencias Sociales, Universidad Del Norte

19843: Maestría en Psicología, Profundización Clínica,

Mg Mónica Schnitter Castellanos

20 de noviembre de 2021

## Tabla de Contenido

Resumen .....	5
Justificación de la Investigación.....	6
Planteamiento del Problema .....	8
Propósito de la Investigación.....	10
Objetivo General .....	10
Objetivos Específicos .....	10
Metodología.....	11
Procedimiento .....	11
Marco Referencial .....	12
Neurofibromatosis .....	12
Neurofibromatosis Tipo I .....	12
Implicaciones Psicológicas de Niños y Adolescentes Diagnosticados con NF1 .....	13
Neurofibromatosis Tipo II.....	14
Implicaciones Psicosociales de Pacientes con NF2.....	15
Diferencias Entre la NF1 y NF2 .....	17
Desarrollo del Narcisismo en Pacientes con NF2 .....	18
Intervención .....	19
La Comprensión Empática como Modo de Observación e Investigación.....	22

La Importancia del Afecto y su Regulación Mutua como Expresión de una Subjetividad Encarnada que Simultáneamente es Intersubjetividad .....	22
La Elaboración Conjunta de las Fantasías Inconscientes .....	22
Acciones Interpretativas e Intervenciones en el Nivel de la Intencionalidad en Ejercicio.....	22
La importancia de la Puesta en Escena de los Estados Subjetivos del Paciente y el Analista a través de la Descripción de lo que Sucedió en la Interacción .....	23
Presentación del Caso.....	24
Diagnóstico Descriptivo de Proceso.....	30
Dimensión de Control.....	31
Dimensión de Identidad.....	31
Dimensión Interpersonal .....	32
Vínculo .....	33
Secuencia de la Terapia .....	35
Sesión 1: 23/08/2019 .....	35
Sesión 2: 30/08/2019 .....	36
Sesión 3: 06/09/2019 .....	37
Sesión 5: 27/09/2019 .....	39
Sesión 10: 21/02/2020 .....	41
Sesión 12: 24/04/2020 .....	43
Sesión 14: 15/05/2020 .....	45

Sesión 20: 18/09/2020 .....	48
Sesión 25: 1/12/2020 .....	50
Sesión 30: 25/02/2021 .....	52
Análisis de los Hallazgos.....	57
Categoría 1: La Vergüenza Como Temor de ser Vista por el Otro, Asociada a la Imagen que Tiene de Sí Misma (Representación de la Imagen de Sí) .....	57
Categoría 2: La Ansiedad Asociada a Perder el Amor del Objeto (Representaciones Internas del Objeto, que Constituyen su Mapa Internalizado del Mundo).....	60
Categoría 3: La Incertidumbre que Genera la Evolución Desconocida de la Enfermedad (Representación del Mundo Asociada a su Vivencia de la Enfermedad).....	62
Categoría 4: Proceso y Cualidades de la Intervención .....	64
Discusión, Conclusión y Recomendaciones.....	67
Referencias .....	70

## Resumen

*Propósito:* Comprender las implicaciones psicológicas de una paciente con una condición médica de Neurofibromatosis tipo II (NF2), que afecta su calidad de vida. *Metodología:* El tipo de investigación es cualitativa, fundada a partir del paradigma histórico-hermenéutico y desde una lógica constructivista, con un razonamiento de tipo inductivo. El diseño de la investigación es un estudio de caso único. *Análisis de los hallazgos:* Emergen 4 categorías, a partir del análisis clínico: 1. La vergüenza como temor de ser vista por el otro, asociada a la imagen que tiene de sí misma (Representación de la imagen de sí). 2. La ansiedad asociada a perder el amor del objeto (Representaciones internas del objeto, que constituyen su mapa internalizado del mundo). 3. La incertidumbre que genera la evolución desconocida de la enfermedad (Representación del mundo asociada a su vivencia de la enfermedad). 4. Proceso y cualidades de la intervención.

*Conclusión:* La vergüenza que experimenta la paciente, acompañada de la ansiedad asociada a la incertidumbre de la enfermedad y al temor de perder el amor del objeto, son algunas de las implicaciones psicológicas que emergen a lo largo del proceso psicoterapéutico. Desde lo social, se evidencia temor ante las experiencias de socialización con sus pares. El apoyo familiar, el acompañamiento médico, a través de una figura disponible, que lleve un seguimiento constante del caso, son algunos de los factores que favorecen la salud mental y el manejo de la incertidumbre que genera la condición médica de NF2.

***Palabras clave:*** neurofibromatosis tipo I y II, vergüenza, ansiedad, incertidumbre, proceso psicoterapéutico, intervención.

## Justificación de la Investigación

Existen estudios que demuestran que el funcionamiento psicológico, el comportamiento social, la calidad de vida y la imagen de sí de niños y adolescentes, diagnosticados con neurofibromatosis tipo I (NF1), se ven comprometidos en comparación con la población sana (Cipolleta, Spina & Spoto, 2017). Si bien hay investigaciones que evalúan la calidad de vida en pacientes con neurofibromatosis tipo II (NF2), no hay estudios recientes que describan el impacto psicológico que trae este diagnóstico en adolescentes. En cuanto a la intervención psicológica, no hay artículos que den cuenta de la comprensión clínica o aspectos a tener en cuenta en la psicoterapia con pacientes con NF1 y NF2. En base a lo anterior, el propósito de este trabajo es identificar las implicaciones psicológicas que trae la neurofibromatosis tipo II, en la imagen de sí y en la prospectiva de la vida futura. Así como la comprensión clínica e intervención psicoterapéutica de los pacientes con esta condición médica.

Castrillón y Blanco (2018), concluyen en su artículo de revisión de la literatura “Conviviendo con la NF1” lo siguiente:

Prácticamente todos los estudios vienen a concluir que los cambios y/o desfiguración en la imagen corporal o apariencia física, la visibilidad, el dolor y la gravedad de la enfermedad son el eje central sobre el cual gira el deterioro en la calidad de vida de las personas con NF1, debido a las dificultades que tienen los enfermos para adaptarse a los cambios físicos y para hacer frente a los problemas de ansiedad y el estrés psicológico que genera la carga de la enfermedad.

Se entiende que el nivel de afectación psicológico de cada paciente, depende de su propia configuración biológica, psicológica y social. La historia de vida de cada individuo y la dinámica relacional que se va tejiendo en cada uno de ellos, influye no sólo en el nivel de afectación, sino también en el plan de intervención diseñado. Es así como el presente estudio de caso, se propone

a revisar si las implicaciones psicológicas que se han encontrado en el diagnóstico de NF1, se ven reflejadas también en el diagnóstico de NF2 y al mismo tiempo aportar a la construcción de un plan de intervención psicoterapéutico, en donde se atiendan las diversas dimensiones del ser que se ven comprometidas con el diagnóstico de NF2 en adolescentes.

## Planteamiento del Problema

La neurofibromatosis tipo II (NF2), es un síndrome autosómico dominante y hereditario, que se caracteriza por el desarrollo de tumores del sistema nervioso, anomalías oculares y tumores cutáneos. Los síntomas que presentan las personas que sufren de esta condición, varían de acuerdo al tamaño y ubicación del tumor, sin embargo, predominan síntomas como la pérdida de la audición, déficit de equilibrio y parálisis facial (Patel, Ferner & Grunfeld, 2011).

Los pacientes que presentan algún tipo de enfermedad crónica, pueden vivenciar desafíos en su calidad de vida, teniendo en cuenta que muchos de ellos enfrentan una variedad de factores estresantes, incluidos los síntomas, los tratamientos, el entorno hospitalario y la disponibilidad de profesionales de la salud, que acompañan a los pacientes en las diversas fases de la enfermedad (Elfström, 2007). Aunque existen investigaciones que examinan los síntomas que pueden experimentar los pacientes con Nf2, hay pocas investigaciones publicadas que examinen las experiencias de los pacientes al vivir con Nf2 y las implicaciones psicológicas que emergen durante la vivencia de la enfermedad.

Los estudios que han dado cuenta de los síntomas que presentan pacientes con NF2, reportan dificultades en la comunicación, producto de la pérdida auditiva. Lo anterior conduce a consecuencias psicosociales negativas, como lo son la pérdida del empleo, ruptura de relaciones y retos en el entorno social (Neary, Stephens, Ramsden & Evans, 2006a). Así mismo, la pérdida del equilibrio como síntoma, puede provocar temor y evitación a realizar diversas actividades físicas y sociales (Mendel, Bergenius y Langius, 1999), interfiriendo así en la calidad de vida de los pacientes. Esta conducta de evitación dificulta el afrontamiento de la ansiedad, que se produce ante la incertidumbre de un futuro incierto y desesperanzador, de acuerdo al pronóstico de dicha condición, lo que al mismo tiempo puede intensificar una mayor conducta de auto-discapacidad (Bronstein y Lempert, 2007).



Desde una perspectiva de salud mental, las enfermedades crónicas, desafían incluso los recursos adaptativos más fuertes, y a menudo culminan en un afecto negativo y una autopercepción deficiente. Es por ello, que el presente trabajo pretende comprender, desde el análisis de caso único las implicaciones psicológicas y la configuración del mundo representacional de una adolescente diagnosticada con NF2, aportando así al campo de la psicología, desde la intervención clínica y el trabajo interdisciplinario que se requiere para acompañar a estos pacientes.

## **Propósito de la Investigación**

### **Objetivo General**

Comprender las implicaciones psicológicas de una paciente con una condición médica (NF2), que afecta su calidad de vida.

### **Objetivos Específicos**

Dar cuenta de los emergentes clínicos que surgen durante el proceso psicoterapéutico de una paciente con diagnóstico de (NF2).

Comprender desde una perspectiva teórica relacional, el mundo representacional de una paciente con NF2.

## **Metodología**

El tipo de investigación es cualitativa, fundada a partir del paradigma histórico-hermenéutico y desde una lógica constructivista, con un razonamiento de tipo inductivo. El diseño de la investigación es un estudio de caso único, desde un nivel de investigación descriptivo. Como estudio clínico de caso, se dará cuenta de la lectura de proceso. Entendiendo proceso como secuencias de acción/interacción/emoción, (Corbin y Strauss, 2002).

## **Procedimiento**

Paciente adolescente de la práctica institucional. Al tratarse de una menor de edad y teniendo en cuenta las políticas de la práctica institucional, las dos primeras sesiones se deben llevar a cabo con los acudientes, para el diligenciamiento de la historia clínica y la firma del consentimiento informado. Llega a la primera sesión, en compañía de su madre y la pareja de ésta. En el primer encuentro la madre firma el consentimiento informado, se acuerdan citas semanales y la paciente autoriza que las sesiones sean grabadas, para uso académico. Se garantiza que el nombre de la paciente no será revelado, con el fin de garantizar la confidencialidad y la protección de su identidad.

Hasta el momento se han llevado a cabo 30 sesiones de psicoterapia. En la última sesión la paciente decide entrar a formar parte de un grupo multidisciplinar, para que pueda ser acompañada desde diversas disciplinas, a partir las cuales se ve comprometida su calidad de vida. Se realiza la transición del proceso psicoterapéutico a la institución hospitalaria, que atiende de manera transdisciplinar pacientes con su diagnóstico.

## Marco Referencial

### Neurofibromatosis

La neurofibromatosis (NF) comprende diferentes tipos de desórdenes neurogenéticos crónicos y progresivos, entre los cuales están: Neurofibromatosis tipo I (NF1), Neurofibromatosis tipo II (NF2) y la Schwannomatosis. De estos tres desórdenes la NF1 es el más frecuente con una prevalencia de 1:3000 casos por nacimiento. Se presenta en ambos sexos y en cualquier grupo racial, sin embargo se ha encontrado mayor prevalencia en poblaciones de ascendencia europea (Castrillón y Blanco, 2018).

#### *Neurofibromatosis Tipo I*

Las manifestaciones clínicas de la NF1 pueden presentarse desde el nacimiento, sin embargo, los signos aparecen alrededor de los 10 años y van aumentando con la edad. En la actualidad no existe cura para esta enfermedad, a pesar de que el pronóstico es bueno, presenta alta morbilidad debido a su variabilidad e impredecibilidad. Además, se asocia con otras complicaciones como hipertensión, tumores gastrointestinales, anomalías óseas, dolor y síntomas neurológicos (Castrillón y Blanco, 2018).

La NF1 se destaca por la aparición de tumores benignos en el tejido nervioso. Estos tumores están presentes en el 30% de los enfermos, generalmente aparecen en la adolescencia y continúan desarrollándose a lo largo de la adultez. Existe un riesgo entre el 10% y 12%, de que estos tumores se conviertan en malignos, desarrollando cáncer entre los 20 y 40 años de edad principalmente. A pesar de que estos tumores pueden tratarse con cirugía, quimioterapia o radiación, reducen la esperanza de vida de las personas que padecen esta condición (Castrillón y Blanco, 2018).

***Implicaciones Psicológicas de Niños y Adolescentes Diagnosticados con NF1.*** Diversos estudios demuestran que niños con NF1, sufren problemas psicológicos como ansiedad, depresión, impulsividad, dificultades atencionales y dificultades en la socialización. Las deformidades físicas, alteraciones visuales y complicaciones ortopédicas asociadas con NF1, requiere de constantes chequeos médicos y procedimientos invasivos, lo que trae implicaciones en la calidad de vida de esta población (Cipolletta et al., 2017).

Un estudio publicado en 2017 evaluó el funcionamiento psicológico, la calidad de vida y la auto-imagen en 60 niños y adolescentes con NF1 y 60 niños y adolescentes sin este diagnóstico. Los padres de los niños participaron del estudio, para un total de 240 participantes. Los niños y adolescentes se auto administraron la Escala Psiquiátrica del Test de Niños y Adolescentes y la prueba de la Figura Humana. Por su parte los padres completaron el Child Behavior Checklist, finalmente tanto niños como padres diligenciaron el Pediatric Quality of Life Inventory. Los resultados muestran que los individuos con NF1 reportaban problemas de ansiedad, menor calidad de vida y mayores distorsiones frente a la imagen que tienen de sí mismos. Los padres de los participantes con NF1 en comparación con los padres de niños sin diagnóstico reportaron mayores preocupaciones asociadas a la calidad de vida, la dimensión social, el desempeño académico y los procesos atencionales de sus hijos. El estudio concluye que el funcionamiento psicológico, el comportamiento, la autoimagen y la calidad de vida de niños y adolescentes con NF1, se ven comprometidos. Los servicios de salud están llamados a tener en cuenta las dificultades asociadas al diagnóstico NF1 y diseñar programas de rehabilitación que promuevan la construcción de habilidades interpersonales, sociales, la calidad de vida y la promoción de conductas adaptativas. Así mismo, es fundamental que se incluya a los padres en este proceso (Cipolletta et al., 2017).

Como se mencionó anteriormente la dimensión social es otro campo que se ve comprometido en pacientes con NF1. Un artículo publicado en 2019, evalúa el porcentaje y la frecuencia de participantes con NF1, que han sido víctimas de acoso escolar. El estudio concluye que los niveles de acoso escolar en niños y adolescentes con NF1, son muy altos y suele ser subestimado por los adultos y profesionales médicos, teniendo en cuenta la poca investigación que hay sobre este tema en pacientes con NF1. Los psicólogos educativos están llamados a implementar programas de intervención para atender la alta tasa de acoso escolar en la población con NF1, que se encuentran en edad escolar (Holland, Stavinoha, Patel, Swearer, Solesbee & Klesse, 2019).

### ***Neurofibromatosis Tipo II***

La NF2 es una condición genética heredada, causada por defectos en el cromosoma 22. Tiene una prevalencia de 1:50000 casos por nacimiento. Se diferencia genotípica y fenotípicamente de la NF1. Aproximadamente, el 50% de los pacientes con NF2, tienen antecedentes familiares con la misma condición. En los demás casos la afección aparece como resultado de una mutación (Neary et al., 2006a). Lo que destaca la NF2, es la presencia de schwannoma vestibular, meningioma, ependimoma y ocasionalmente gliomas. Los schwannoma pueden aparecer en el canal espinal y en los nervios periféricos. La sordera total puede ocurrir como resultado de la cirugía de extirpar los schwannomas vestibulares. En los individuos gravemente afectados por la enfermedad, es común la muerte prematura. Sin embargo, en algunos pacientes la progresión de la enfermedad es lenta y pueden retener la audición alrededor de los 70 años (Neary et al., 2006a). La visión, en pacientes con NF2 puede verse afectada por tumores orbitarios, cataratas, neuropatía y como resultado de daños en los nervios faciales y trigémino, usualmente después de las cirugías. La movilidad en pacientes con NF2 puede verse

afectada como resultado de la pérdida bilateral de la función vestibular, los efectos de los tumores espinales o las consecuencias de la neuropatía periférica (Neary et al., 2006a).

***Implicaciones Psicosociales de Pacientes con NF2.*** Las implicaciones psicosociales de pacientes con NF2 y sus familias afectan cinco áreas principales: Discapacidad auditiva, pérdida de movilidad, desfiguración facial, pérdida de visión y problemas psicológicos asociados al temor que produce la incertidumbre de la enfermedad. Este diagnóstico afecta no solo al individuo, sino también a su familia y pareja (Neary, Stephens, Ramsden & Evans, 2006b).

Neary et al. (2006b), en su investigación de los aspectos psicosociales de la NF2. Aplicaron una entrevista semi-estructurada a 20 pacientes con variaciones en la severidad de la condición. Previamente estos pacientes y sus parejas contestaron un cuestionario abierto sobre los efectos psicosociales de la condición médica. La problemática más resaltada en la entrevista semi-estructurada, fue la pérdida de empleo debido a dificultades en la comunicación, como resultado de la discapacidad auditiva. La mayoría de pacientes reportaron un excelente apoyo por parte de sus esposo(a)s y parejas. Pocas parejas terminaron su relación a causa de la condición médica. La mayoría resaltó el fuerte apoyo de los miembros de la familia, el cual era bastante valorado por los pacientes. La segunda parte de esta investigación se ocupó de los efectos reportados por los pacientes, relacionados con desórdenes en órganos particulares afectados por la enfermedad, aparecen dificultades en la comunicación problemas de equilibrio y depresión. En general, aspectos como la tinnitus y la parálisis cerebral no fueron consideradas como dificultades importantes.

Patel et al. (2011), realizaron un estudio cualitativo, semi-estructurado a 6 pacientes sobre el impacto de vivir con NF2. En esta investigación los participantes confirman las dificultades laborales, producto de la condición médica. Así mismo, reportaron aislamiento social y el deseo de evitar situaciones sociales, por las dificultades en la comunicación, debido a la pérdida de

audición. Los participantes expresaron variedad de reacciones emocionales negativas, en respuesta al diagnóstico y al impacto de la enfermedad. Reportaron frustración por el limitado conocimiento del diagnóstico entre los profesionales de la salud. Destacan, al igual que en el estudio anterior, el papel que cumple la pareja y la familia en cuanto al apoyo físico y psicológico.

Cosetti, Golfinos, & Roldand (2015), desarrollan una métrica multidimensional para evaluar la calidad de vida de pacientes con NF2. Construyen un cuestionario distribuido de manera electrónica, el cual fue aplicado a 118 pacientes. El cuestionario estaba compuesto por 11 dominios (audición, equilibrio, función facial, visión, ingesta oral, incertidumbre hacia el futuro, psicosocial, cognición, actividad sexual, dolor y comunicación) y 61 ítems. Las respuestas se compararon con valores de referencia respecto a la población general, pacientes con cáncer de cabeza y cuello y pacientes con cáncer cerebral. Los resultados arrojaron que la calidad de vida de pacientes con NF2, fue inferior comparado con la población general y similar a la población con cáncer. Los pacientes con mayor debilidad facial, pérdida auditiva y desequilibrio reportaron una menor calidad de vida significativa. Los dominios más predictivos de la calidad de vida en general fueron el psicosocial, la incertidumbre hacia el futuro y el dolor. En comparación con los pacientes de cáncer de cuello y cerebral, los pacientes con NF2 mostraron mayores niveles significativos de estresores psicosociales, como la ansiedad asociada a la enfermedad, el estrés personal y financiero y falta de apoyo social. Finalmente concluyen que el estrés psicosocial y el dolor afectan significativamente la calidad de vida en NF2, lo que indica que la salud mental, el manejo del dolor y el asesoramiento financiero podrían tener un impacto importante en la calidad de vida en esta población.



### ***Diferencias Entre la NF1 y NF2***

Luego de detallar en qué consiste la neurofibromatosis tipo 1 y 2, y dar cuenta de las implicaciones psicológicas que trae cada una, a partir de los estudios mencionados con anterioridad, se pretende recoger a través de la tabla 1, las diferencias principales entre ambos diagnósticos.

**Tabla 1**

*Diferencias entre el diagnóstico de NF1 y NF2*

<b>NF1, también conocida como NF periférica</b>	<b>NF2, también conocida como NF central o acústica</b>
Prevalencia: 1 de cada 3.000 personas por nacimiento.	Prevalencia: 1 de cada 50.000 personas por nacimiento.
Suele diagnosticarse durante la niñez.	Los signos y síntomas suelen aparecer al final de la adolescencia y primeros años de la adultez.
Sintomatología: manchas cutáneas, presencia de dos o más neurofibromas de cualquier tipo, gliomas en la vía óptica, pecas en la zona de las axilas y la ingle, deformidades óseas, tamaño de la cabeza superior al promedio, entre otros.	Sintomatología: pérdida auditiva gradual, equilibrio deficiente, dolores de cabeza, crecimiento de shwannomas en nervios craneales, espinales, ópticos o periféricos, tumores benignos que pueden causar problemas de visión, desfiguración facial, entumecimiento y debilidad en los brazos y las piernas, entre otros.
Implicaciones psicológicas: ansiedad, depresión, impulsividad, dificultades atencionales, dificultades en la socialización, detrimento de la calidad de vida, distorsión de la autoimagen.	Implicaciones psicológicas: pérdida de empleo debido a dificultades en la comunicación como resultado de la discapacidad auditiva, depresión, aislamiento social, frustración por el limitado conocimiento del diagnóstico entre los profesionales de la salud, detrimento de la calidad de vida, temor e incertidumbre hacia el futuro, ansiedad asociada a la enfermedad.

Una de las diferencias que se encuentran en las implicaciones psicológicas de pacientes con NF2, frente a pacientes con NF1, es el temor y la incertidumbre hacia el futuro. Lo anterior puede estar relacionado con el limitado conocimiento del diagnóstico de NF2 entre los profesionales de la salud y con el hecho de que es menos prevalente que la NF1.

Mishel (1988) sugiere que “la incertidumbre respecto a lo que va a pasar en un futuro, las consecuencias que implican un acontecimiento y el significado de dichos eventos, son aspectos importantes para una persona con alguna enfermedad”. Así mismo, define la incertidumbre como “la incapacidad para determinar los significados de los acontecimientos relacionados con la enfermedad” (Mishel, 1988). Esta aparece cuando la persona no logra otorgar un significado a los hechos o no logra predecir con precisión los resultados que obtendrá, debido a la escases de información y conocimientos. El alto nivel de incertidumbre dificulta que el paciente pueda construir un significado que le permita interpretar subjetivamente las implicaciones de la enfermedad. La teoría de la incertidumbre de la enfermedad de Mishel (1988) sostiene que el apoyo social y las redes de apoyo disminuyen la incertidumbre. Es por ello que vincular a la familia en el tratamiento psicológico de pacientes con NF2, propiciar un trabajo interdisciplinar para acompañar al paciente desde diversas realidades que se ven afectadas con el diagnóstico y garantizar una continuidad en el proceso médico, es fundamental para intervenir la incertidumbre y temor que se genera ante la vivencia de una enfermedad como la NF2.

### **Desarrollo del Narcisismo en Pacientes con NF2**

El climax del narcisismo en las etapas de desarrollo propuestas por Mahler, Pine y Bergman (1977) se da en la etapa de ejercitación, en el momento en el que el niño percibe un estado de omnipotencia, producto de la locomoción vertical libre. De acuerdo con Kohut (1971) la evolución de la autoestima dependerá de la alegría autoconfirmada de la madre, como respuesta, ante los desarrollos y descubrimientos que hace el niño en esta etapa. Cuando hay carencia de estas respuestas, por motivos de depresión, preocupación por otras demandas o indiferencia propia de la madre, pueden darse fallas en la construcción de un narcisismo sano.

El individuo se encuentra vulnerable a la pérdida del autoestima, cuando la realidad se interpone y dificulta que el niño pueda vivir la idealización de la fantasía del self. Si bien, el

grandioso self puede mantenerse encubierto en el adulto, se puede sospechar de la existencia del mismo ante la presencia de problemas persistentes de vergüenza y pérdida del valor de sí, en individuos capaces y competentes. Para hablar de una autoestima saludable, es necesario que la habilidad real del sujeto pueda abstraerse de la fantasía y esto implica que eventualmente la grandiosidad sea explorada y sometida a pruebas de realidad (Horner, 1999).

El descubrimiento del sí mismo grandioso encubierto es esencial para la resolución de conflictos intrapsíquicos en el individuo neurótico, pues la grandiosidad cumple una función defensiva frente al conflicto, la interpretación y por último la resolución del mismo.

Lo anterior permite pensar en cómo se da el desarrollo del narcisismo en pacientes con desórdenes neurogenéticos como la NF2, en donde la imagen de sí se ve afectada por la presencia de síntomas como la pérdida auditiva gradual, equilibrio deficiente y la aparición de tumores benignos, que pueden causar problemas de visión, desfiguración facial, entumecimiento y debilidad en las extremidades. Lo que hace al individuo más vulnerable a la pérdida de la autoestima, a experimentar sentimientos de vergüenza y a relacionarse con los otros desde una posición de inferioridad.

### **Intervención**

Desde una perspectiva teórica de las relaciones objetales, la intervención se orienta desde la lectura del mundo representacional del otro, partiendo de la intersubjetividad que caracteriza la relación terapéutica.

La fenomenología ha hecho un gran aporte a la comprensión y lectura del mundo representacional del otro, a partir de la empatía, del reconocimiento de un sujeto corporal y de una intersubjetividad primaria. Así mismo el psicoanálisis se mueve hacia la búsqueda de significados tanto conscientes como inconscientes de la experiencia analítica (Jordan, 2008).

La fenomenología enfatiza en la experiencia vivida, propone que dar cuenta de la experiencia analítica significa de alguna manera dar cuenta del tiempo y el espacio vivido, se trata de describir más que analizar o explicar. Se prioriza el “que”, en lugar del “porque”, tiene que ver con un trabajo descriptivo de las experiencias. Al tratarse de una experiencia vivida por el paciente y el analista, no es posible eliminar el factor individual del analista o hablar de objetividad y es por ello que se introduce la empatía como un modo de intervención terapéutica, ya que es correlativa a la subjetividad (Jordan, 2008).

Dicho esto, la relación terapéutica se entiende como un momento de encuentro, mediado por el conocimiento relacional implícito del paciente y el analista. Estos momentos de encuentro requieren de la empatía del analista, lo cual es la base que permite reconocer al otro como un sujeto y no como un objeto de la técnica terapéutica. Desde la perspectiva de la fenomenología psicoanalítica de Stolorow y Atwood (1992) se destaca la importancia de validar empáticamente las experiencias de los pacientes, experiencias que de alguna manera han permanecido inconscientes debido a la falta de validación del medio.

Kohut (1959) define la empatía como introspección vicaria, es decir, como investigación en la propia subjetividad, en donde se representa o encarna al otro que es el paciente. Heidegger (1927) habla de considerar la subjetividad del analista y el paciente como parte constitutiva de estar con el otro. Aquí es donde se introduce el concepto de intersubjetividad primaria, entendido como un co-estar en donde sé que estoy con otro y me comporto en consonancia con ese saber pre reflexivo. Ese otro se entiende como un sujeto encarnado que no solo es un sujeto mental, sino también corporal. El campo intersubjetivo estaría entonces determinado por cada subjetividad (la del analista y la del paciente) y al mismo tiempo por el tercero intersubjetivo, que sería el resultado del encuentro y la intersección de esas dos subjetividades. Es así como la

objetividad pasa a ser considerada como una construcción que emerge de un consenso intersubjetivo y que se puede alcanzar a partir del diálogo con otros (Jordan, 2008).

Las sensaciones corporales y las emociones que emergen del encuentro analista-analizando, funcionan como señales para hacer lectura del campo intersubjetivo y dar cuenta de la experiencia vivida en dicho encuentro. Así pues, las sensaciones corporales cohesionadas en la experiencia afectiva, manifiestan la experiencia de unidad indisoluble del cuerpo-mundo. Emde (1983) denomina esta cohesión como el self afectivo nuclear, el cual es pre-representacional. Las emociones por su parte son evaluaciones intuitivas del organismo en su ambiente y de esta manera informan de forma simultánea del estado del self y del ambiente. Beebe, Knoblauch, Rustin & Sorter (2005) afirman que los afectos son un horizonte de significados y hoy son comprendidos como sistemas complejos dinámicos de autorregulación y regulación mutua en la díada madre-bebé y también en la relación analista-analizando, por lo que son fundamentales en la lectura del vínculo terapéutico.

Los seres humanos estamos diseñados biológicamente para sintonizar afectivamente con otros y regular de forma mutua nuestros afectos y es aquí donde entra en juego la empatía en la experiencia terapéutica, pues no es posible experimentar una emoción cuando el otro está afectado y viceversa, aunque sea a través de la modalidad afectiva de la indiferencia. El analista está llamado a dar cuenta de cómo se encuentra, cómo se siente, como está ahí en cada situación de la experiencia analítica y al mismo tiempo está llamado a hacer lectura de esto en el analizando (Jordan 2008).

Las intervenciones surgen del contexto que emerge en la situación analítica, es así como los afectos son experiencias que guían el modo de estar con el paciente. Actualmente se considera el beneficio que puede traer para el proceso analítico, la develación de los afectos del

analista, relacionados con el proceso psicoterapéutico co-experimentado, como una forma de intervención (Jordan 2008).

Jordan (2008), menciona 5 elementos que deben considerarse como guías en una orientación fenomenológica en la práctica del psicoanálisis y así mismo como guías de la intervención:

### ***La Comprensión Empática como Modo de Observación e Investigación***

Tiene que ver con la capacidad de ampliar la propia perspectiva, sin abandonar la propia, es decir, descentrarse de la propia perspectiva subjetiva, incluyendo la del otro y dando paso así a la comprensión del campo intersubjetivo. Según Laing (1967), implica tratar al paciente como una persona para ser aceptada y no un objeto para ser cambiado. El analista entonces está llamado a preguntarse cómo los sentimientos, puntos de vista y convicciones de ese otro pueden tener un sentido y ser razonables.

### ***La Importancia del Afecto y su Regulación Mutua como Expresión de una Subjetividad Encarnada que Simultáneamente es Intersubjetividad***

Según Mitchell (2005) los afectos son contagiosos y en el nivel más profundo transpersonales.

### ***La Elaboración Conjunta de las Fantasías Inconscientes***

Winnicott (1988) definía la fantasía inconsciente como la elaboración imaginativa de las funciones corporales. Este tercer punto, se trata entonces de la co-elaboración imaginativa que emerge de los afectos predominantes entre el analista y analizando.

### ***Acciones Interpretativas e Intervenciones en el Nivel de la Intencionalidad en Ejercicio***

Tiene que ver con las interpretaciones del analista que buscan producir un cambio en los momentos de impasse o como una forma de guiar la construcción de lo que significa una relación

psicoanalítica. Estas acciones pretenden transmitir un significado relacional que tiene que ver con el trato que el analista le da al paciente y con la manera en que se emplea el lenguaje en dicho trato (Casaula, Coloma, Colzani y Jordan, 1994). Lo anterior está íntimamente relacionado con el concepto de intencionalidad en ejercicio de Husserl (1982), que tiene que ver con la construcción de sentido no temática, pre-reflexiva y silenciosa del mundo del terapeuta y con la propuesta de Heidegger (1927) de una intencionalidad que no está mediada por representaciones conscientes.

***La importancia de la Puesta en Escena de los Estados Subjetivos del Paciente y el Analista a través de la Descripción de lo que Sucedió en la Interacción***

Perspectiva fenomenológica psicoanalítica, en donde se utiliza el diálogo como forma de describir y comunicar los estados subjetivos del terapeuta. A su vez, la metacomunicación, entendida como la descripción más profunda de lo que emocionalmente está sucediendo en el campo intersubjetivo, ejerce una influencia benéfica en la relación terapéutica.

### **Presentación del Caso**

Melissa (M.), nombre cambiado para proteger la identidad de la paciente, es una adolescente de sexo femenino, con 17 años de edad, su nivel de escolaridad es bachiller y presenta un diagnóstico médico de NF2. Es remitida a psicología y psiquiatría, por parte del médico general de la EPS, debido a las implicaciones psicológicas y físicas que ha traído su condición médica de NF2, enfermedad con la cual fue diagnosticada desde los 4 años de edad. Llega a consulta a sus 16 años, cursando el grado décimo.

En el primer encuentro con la madre de la paciente, ésta refiere como motivo de consulta: "Es muy insegura, todo es un mundo en la cabeza de Meli, muchos temores e inseguridades. No expresa mucho, todo se lo guarda". Reporta que estos síntomas están presentes desde que la paciente tiene 12 años aproximadamente. Posteriormente, en la tercer sesión, que sería el primer encuentro con la paciente ésta expresa el siguiente motivo de consulta: "Lograr ser más segura y menos tímida".

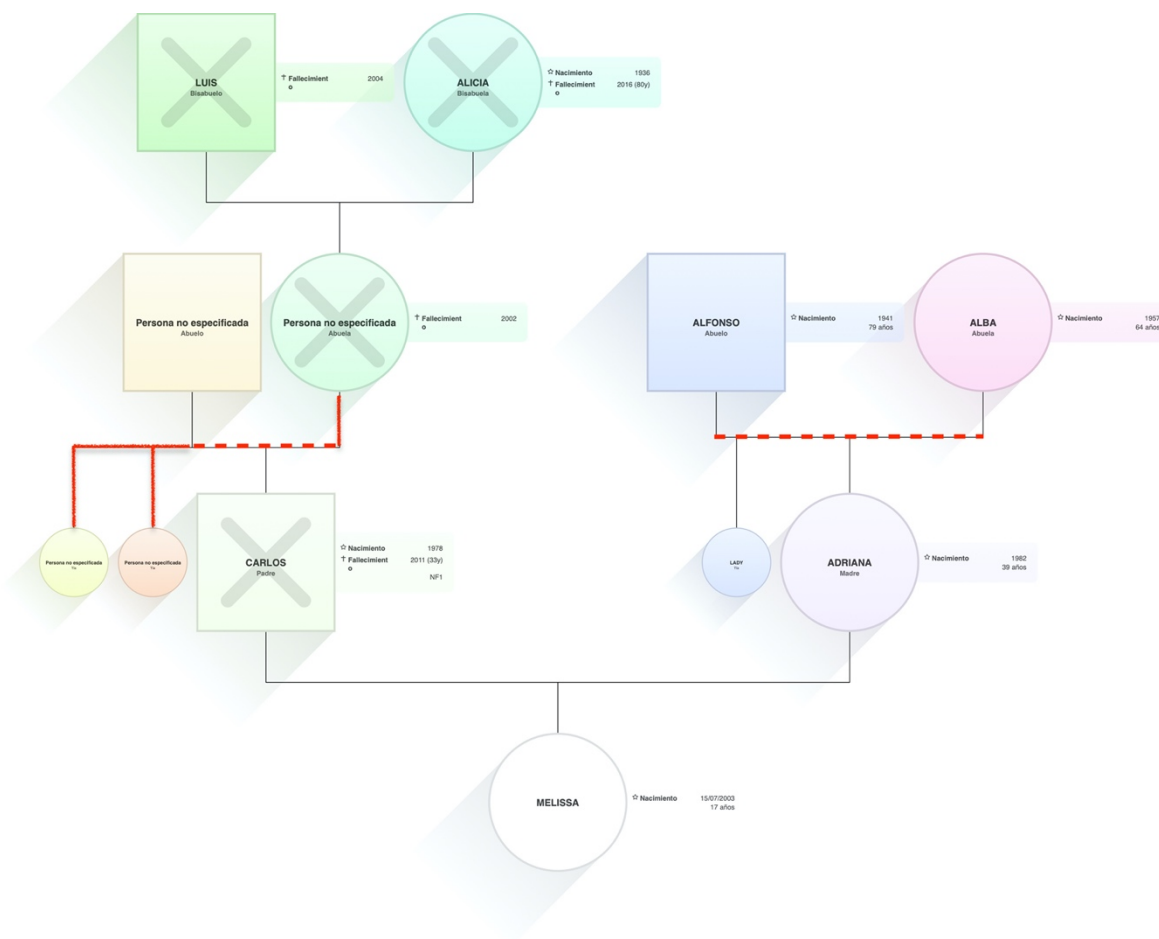
Acude a consulta en dicho momento, debido a que hace un mes le habían realizado una cirugía en la columna. La recuperación de la cirugía había sido un proceso difícil para Melissa, quien sentía cambios en su estado de ánimo, desmotivación y desaliento.

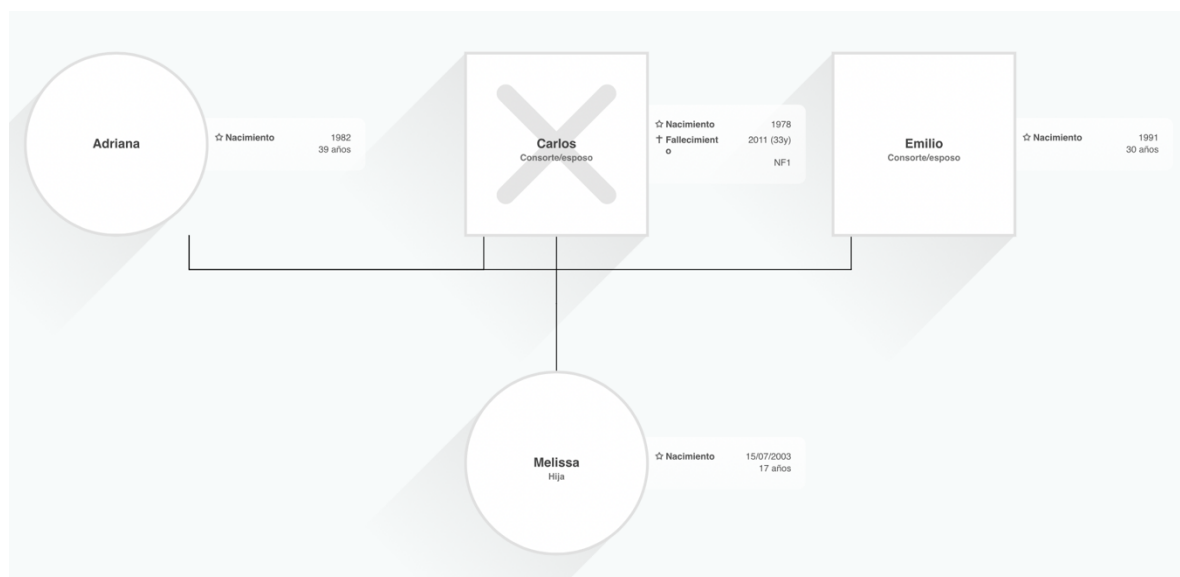
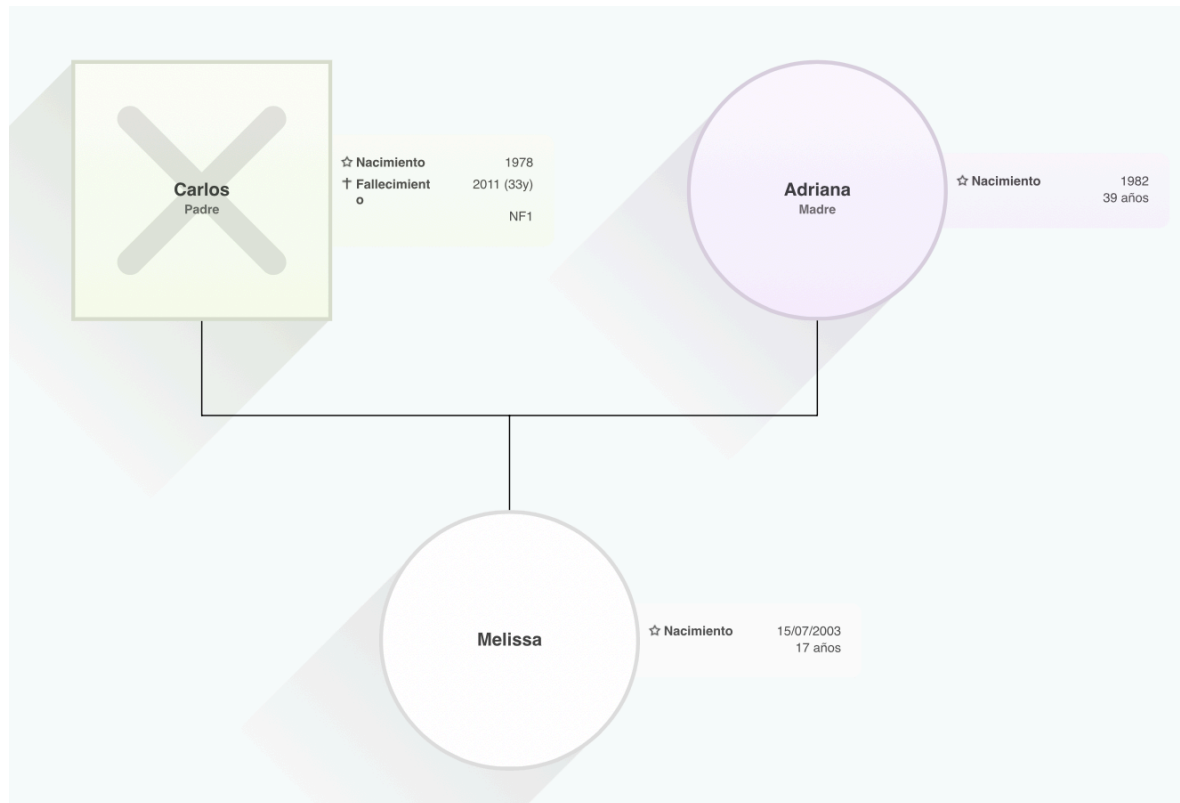
Melissa refiere timidez a la hora de relacionarse con sus pares e incluso con sus familiares cercanos (primos, tíos, etc). Manifiesta un deseo por ser más segura de sí misma y fortalecer su autoestima, pues siente que no puede reconocer aspectos positivos de sí misma.



Figura 1

## Genograma Familia de Origen



**Figura 2***Genograma Familia Nuclear*

Cada miembro está representado por un cuadrado o un círculo según sea hombre o mujer respectivamente.

Las personas fallecidas están referidas con una "X".

Las relaciones biológicas y legales entre los miembros de la familia se representan con líneas que los conectan entre sí.

Divorcios y separaciones (línea roja intermitente)

La línea roja continua indica que las hermanas de Carlos son hermanas medias, por el lado materno.

Los nombres no especificados, indica que son personas desconocidas por la paciente. No existe ningún tipo de vínculo o contacto más allá de lo biológico.

Melissa vive con su madre, Adriana (A.), y el novio de la madre (Emilio) , quienes llevan ocho años de noviazgo y sienten años viviendo juntos. Adriana es la menor de dos hermanas, tiene una técnica en diseño de modas. Actualmente es ama de casa. Emilio es instructor de gimnasia. La paciente reporta buena relación con la madre y poca cercanía con el novio de ésta.

El padre de Melissa (Carlos) murió de 33 años de edad, a causa de NF2, cuando ésta tenía 8 años. Tiene buenos recuerdos de su relación con él, sin embargo la mayoría están marcados por la enfermedad y el detrimento de su calidad de vida.

Los abuelos maternos están separados. La abuela materna vive actualmente en España con la tía de Melissa, el esposo de la tía y su hijo (primo de la paciente). La paciente reporta buena relación con su familia materna.

En la familia paterna hay historia de abandono. Carlos fue criado por su abuela, ya que su madre decidió alejarse y no hacerse cargo. Hasta ahora no se conoce la identidad del padre de Carlos.

La madre de Carlos tuvo dos hijas más con otro hombre. Éstas viven en Venezuela, sin embargo Melissa no las conoce, ni tiene ningún tipo de contacto con ellas.

Melissa fue una hija deseada más no planeada. El embarazo y el parto se presentaron sin complicaciones. Nació por cesárea a falta de dilatación. Se realizaron los controles prenatales adecuados y no se observaron eventos postnatales significativos durante el primer año de vida. La madre no recuerda con exactitud a que edad realizó de manera autónoma las actividades básicas cotidianas como vestir, comer, dormir, sin embargo reporta que fue a edades acordes al proceso evolutivo normal. Controló esfínteres antes de los 2 años. En la actualidad la coordinación motora y motricidad fina se ven comprometidas, debido a la condición médica que presenta. Se encuentra en rehabilitación de terapia física y vestibular. La madre refiere un desarrollo del lenguaje adecuado. Melissa es autónoma en la realización de actividades básicas cotidianas desde temprana edad. En la actualidad refiere hacerse cargo de su cuidado personal, le gusta comer saludable, cuidar su cuerpo y siente una afinidad especial por la moda.

En el área social no se evidencia la construcción de relaciones cercanas con sus pares. Tiene relaciones cordiales con sus compañeros y docentes, sin embargo no hay confianza. Reporta timidez a la hora de expresar sus necesidades. Refiere sentirse más cómoda al relacionarse con las personas de su mismo sexo, que con los del sexo opuesto.

Su desarrollo intelectual se ha dado de manera normal y sin complicaciones. Estudió hasta noveno grado en una institución educativa, a mediados de 2018 se pasa al colegio en el que estudia su prima. Quería explorar nuevas relaciones y le daba mayor seguridad tener a su prima cerca. Refiere que en este colegio las personas son más sencillas y humildes que en el anterior. Cuando ingresó al colegio nuevo, tuvo experiencias negativas con el grupo. Se sentía muy sola, refiere que sus compañeros la miraban y se burlaban de ella.

Ahora se encuentra en un nuevo grupo en el que se siente cómoda y acompañada. Su historia escolar se ha visto marcada por ausentismos, debido a las incapacidades médicas y cirugías a las que ha tenido que someterse.

Cuando llega a consulta se encontraba estudiando por medio de talleres, desde casa; debido a la cirugía de columna que le habían realizado. Su desempeño académico es promedio. Reporta que le cuesta concentrarse y prestar atención. Se graduó del colegio en el 2020.

A los 4 años de edad, Melissa es diagnosticada con NF2, condición médica heredada de su padre. A lo largo de su vida ha tenido que someterse a las siguientes cirugías médicas, producto de la enfermedad. La primera cirugía fue en 2015, para extraer una masa benigna de la columna. En febrero de 2019 le realizaron cirugía maxilofacial y cerebral. Le extrajeron una masa del ojo izquierdo. En el 2020, le realizaron nuevamente una cirugía de columna, para extraer otra masa benigna.

Como secuelas de la cirugía, Melissa perdió la visión del ojo izquierdo y la escucha del oído izquierdo, parcialmente. Actualmente tiene un dispositivo auditivo que le dio la EPS, debe hacer terapia con el fin de ir recuperando la audición. Presenta dificultades motrices, a raíz de las cirugías de columna, sin embargo, ha ido ganando movilidad con las terapias físicas. Fue derivada a psiquiatría en 2019, debido a síntomas de ansiedad, sin embargo la familia no realiza el trámite para la atención.

En 2020, en medio de la pandemia por COVID-19, Melissa empieza a presentar dificultades para dormir y aumentan los síntomas de ansiedad asociados a la enfermedad y a la incertidumbre que ésta representa. La madre recibe una atención telefónica con un psiquiatra de la EPS, para manifestar la situación. El psiquiatra le prescribe a Melissa un medicamento para dormir, sin embargo no tiene contacto con la paciente, todo se hace a través de la madre.

El medicamento funciona por un tiempo. Luego la paciente decide interrumpirlo. A inicios de 2021, nuevamente es derivada a psiquiatría para tener un acompañamiento periódico y presencial.

Actualmente Melissa tiene 17 años. Inició una técnica en diseño de modas, en una escuela especializada en moda y mercadeo en la ciudad de Medellín. Expresa gran gusto por la moda y refiere sentirse cómoda en la institución que se encuentra estudiando actualmente.

En su tiempo libre le gusta ver series y hacer videos de moda.

La pandemia ha despertado nuevos temores e inseguridades. Reporta que uno de los mayores obstáculos ha sido la comunicación a través del tapabocas. Le cuesta escuchar y siente vergüenza al pedir que le repitan. Esto le genera ansiedad a la hora de relacionarse con sus pares o docentes.

Actualmente está en un programa médico en un hospital de tercer nivel de atención, en donde está recibiendo acompañamiento médico integral, desde las diversas especialidades que comprometen su salud. Reporta mayor constancia en las terapias del dispositivo auditivo, pues anteriormente le costaba comprometerse a hacerlas. Le cuesta hablar de su condición médica, solo lo hace con su madre y en terapia. Hasta ahora ninguna de sus amigas sabe sobre su enfermedad. Siente que ahora puede hablarlo con los médicos con mayor fluidez, pues anteriormente era su madre quien hablaba con ellos.

### **Diagnóstico Descriptivo de Proceso**

La construcción del diagnóstico descriptivo de proceso, parte de la conducta observable y la narrativa de las vivencias de la paciente en estudio, alrededor de diversas dimensiones del sí mismo y la relación con los otros.

El diagnóstico estructural que se detallará a continuación (eje 3 del OPD-CA-2), tiene lugar a partir de la edad evolutiva de la paciente y a través del análisis de la dimensión de control, identidad, interpersonal y vínculo.

### ***Dimensión de Control***

La paciente presenta una buena integración del control de los impulsos, regulando la relación consigo misma y con los otros. Lo anterior le permite moverse de manera flexible en la dimensión de control, evitando patrones rígidos de comportamiento. Así mismo puede tolerar el retraso de la gratificación.

En cuanto a la tolerancia de afectos negativos muestra una estructura limitada. En ocasiones manifiesta altos niveles de estrés ante los afectos negativos, utilizando mecanismos de defensa como la formación reactiva y el volverse contra sí misma.

Frente a la habilidad del control de instancias presenta una buena integración, logrando comprender que en ocasiones sus deseos pueden entrar en conflicto con los deseos de los demás.

Logra comprender de manera empática los deseos y emociones identificadas en los otros.

Presenta una baja integración en la dimensión de la autovaloración. Suele cuestionar el valor de sí misma, ubicándose en un lugar de inferioridad respecto a los otros. Expresa frecuentemente sentimientos de vergüenza y desaprobación.

### ***Dimensión de Identidad***

La paciente es coherente y presenta una buena integración en la manera en que se percibe a sí misma, de acuerdo a los diferentes estados emocionales y momentos de la vida que vivencia. Logra integrar sus sentimientos, deseos e ideas en cada situación.

Muestra una integración limitada respecto a la autopercepción, necesitando de la aprobación de los otros. Los estados emocionales negativos, limitan su autonomía y la llevan a cuestionar sus capacidades, sin embargo, logra conservar su sentido de identidad.

Presenta una limitada integración frente a la diferenciación de sí mismo-objeto, pues dependiendo de la situación se limita su capacidad para atribuir afectos y pensamientos a sí misma o a los otros. Le cuesta ser ella misma cuando se relaciona con sus pares y su sentido de pertenecer a un grupo es inestable.

Frente a la percepción de los otros presenta una integración limitada. Fluctúa en la capacidad de percibir al otro como un todo, que representa un rol particular. La capacidad para lidiar con las perspectivas de los demás es limitada, especialmente cuando hay conflictos de por medio. Es receptiva a comentarios correctivos, sin embargo, suele sentirse rechazada por otros.

Presenta baja integración en la capacidad de sentirse perteneciente a un grupo de pares. Lo anterior dificulta el distanciamiento del núcleo familiar, para trasladarse al mundo social.

### ***Dimensión Interpersonal***

Presenta una buena integración respecto a las fantasías. Logra expresarlas y reconocerlas, produciendo un efecto estimulante y enriquecedor. Funcionan como un regulador importante al experimentar ciertos estados emocionales y la llevan a encontrar soluciones creativas.

El contacto emocional suele estar limitado y solo lo establece con determinadas personas y en contextos específicos. El contacto a veces parece inestable, vacilante e inflexible. Bajo situaciones de estrés, dicho contacto tiende a disminuir, corriendo el riesgo de romperse. En ocasiones aparece la defensa de formación en lo contrario, mostrando un deseo de independencia exagerado.



Presenta un bajo nivel de integración en cuanto a la reciprocidad. Rara vez manifiesta una sensación de unión con los otros. Solo con la madre logra expresar dicha unión y reciprocidad en el vínculo.

Muestra buena integración respecto a la experiencia afectiva. La paciente logra admitir y comprender sus propios estados emocionales de manera diferenciada, a través de un diálogo interno enriquecido. Así mismo presenta una buena integración en cuanto a la empatía, logrando empatizar con el mundo interior de los otros.

Su capacidad de separarse se encuentra integrada. Reacciona ante la separación con sentimientos de tristeza apropiados, logrando autorregularse por sí misma, luego de un periodo de tiempo prudente.

### ***Vínculo***

Buena integración en el acceso a las representaciones de los vínculos. Tiene imágenes internalizadas de personas significativas, que se encuentran investidas de emociones positivas. Reconoce la importancia del afecto de estas personas y le preocupa perder el amor de dichos objetos.

Presenta una integración limitada en la base interna segura, pues muestra dificultades para calmarse por sí misma y para lidiar con aquello que la afecta emocionalmente.

Buena integración respecto a la capacidad de estar sola, en donde las imágenes internalizadas de las figuras de apego se encuentran diferenciadas.

Presenta dificultad para aceptar la ayuda de otros y al mismo tiempo le cuesta expresar la necesidad de apoyo. Este déficit se acompaña de desconfianza, rechazo agresivo y desaprobación. Al mismo tiempo no concibe que pueda servir de ayuda para otros.

En cuanto al diagnóstico de conflicto (eje 2 del OPD-CA-2). Se identifica en la paciente un conflicto de autovaloración de modo pasivo, marcado por inseguridades asociadas a la imagen

de sí y a las capacidades con las que cuenta Melissa. Se evidencia en la lectura de procesos que la paciente evita encuentros sociales, producto de sus inseguridades. Prefiere callar y no exponerse, antes que expresar sus deseos o necesidades. Esto no solo sucede con sus pares, sino también con su familiares cercanos (primos, tíos y demás), exceptuando a la madre. Suele ubicarse desde una posición de inferioridad, frente a las personas que la rodean, sintiendo que en ocasiones no es vista ni tenida en cuenta por sus pares.

Le atribuye a la enfermedad su sensación de inferioridad, refiriendo sentirse como “un bicho raro”, como “la diferente”, la que no es “normal”. Se avergüenza de su condición médica, de tener limitaciones de escucha y de las alteraciones que ha sufrido su cuerpo a causa de la enfermedad. En ocasiones los síntomas médicos funcionan como ganancia secundaria, para alejarse de situaciones que la retan a nivel personal y social.

## Secuencia de la Terapia

Se eligen diez sesiones no consecutivas, que tienen lugar en el proceso terapéutico y permiten dar cuenta de los emergentes clínicos del caso analizado.

Estas sesiones son transcritas bajo el consentimiento escrito de la paciente y su acudiente.

### Sesión 1: 23/08/2019

La primera sesión se lleva a cabo con la madre de la paciente y la pareja de ésta, quien vive actualmente con Melissa y su madre. Durante este encuentro se procede a firmar el consentimiento informado y a diligenciar la historia clínica de la paciente, a partir de la información proporcionada por la madre. Se indaga por el motivo de consulta, composición familiar, aspectos del desarrollo de la paciente, historia pedagógica, consideraciones psicológicas y emocionales, aspectos de socialización y afectivos, consideraciones físicas, etiológicas y de salud y antecedentes patológicos familiares. Algunos de estos aspectos fueron detallados anteriormente.

El motivo de consulta que expresa Adriana es el siguiente “es muy insegura, todo es un mundo en la cabeza de Meli, muchos temores e inseguridades. No expresa mucho, todo se lo guarda”. Reporta que, desde los 12 años se vienen intensificando los temores de Melissa asociados a la enfermedad. Considera que esto es porque a los 12 años se sometió a su primera cirugía de columna y desde dicho evento tiene más consciencia de la enfermedad y de las implicaciones que ésta trae para su calidad de vida. Refiere tener una excelente relación con Melissa, basada en la confianza y la comunicación constante. Expresa que en ocasiones se desespera ante las preocupaciones constantes de Melissa y que no sabe qué decirle o como manejar sus temores.

Se pregunta por la relación entre Melissa y Emilio (pareja de Adriana), ambos afirman que la relación es buena.

Se indaga por la percepción que tiene la madre frente a la vida social de Melissa, ante lo cual expresa “no hace amigos con facilidad, debido a la timidez”.

La madre reporta que a Melissa le cuesta identificar sus emociones, sin embargo, puede identificar con mayor facilidad las emociones de los que la rodean:

En sí misma no es tan claro. A veces siente una mezcla de sentimientos, que le cuesta identificarlos. En los otros se le hace más fácil identificar las emociones que sienten. Se estresa mucho y le cuesta encontrar soluciones ante los problemas que se le presentan.

Frente a las expectativas de la madre con el proceso refiere lo siguiente "un apoyo y una guía para Meli. Pautas que le ayuden a superar la inseguridad."

Durante la primera sesión Emilio interviene poco.

## **Sesión 2: 30/08/2019**

Se inicia la sesión en compañía de Adriana y Emilio, para terminar el diligenciamiento de la historia clínica. Luego entra la paciente a solas, quien refiere el siguiente motivo de consulta “quiero ser más segura y menos tímida”. Refiere que se encuentra cursando el grado décimo, pero que presenta muchos ausentismos escolares, debido a la enfermedad y a las cirugías a las cuales ha tenido que someterse. En el tiempo libre le gusta estar con sus amigos y ver televisión. La apasiona la moda y viajar. Expresa temor a que su madre se enferme o que le suceda algo malo. Lloro con frecuencia ante el hecho de "sentirme enferma y sentir que no puedo hacer muchas cosas".

Sobre la dimensión social, menciona que no le gusta tener amigos hombres, pues no está acostumbrada a ellos. Siente que tiene pensamientos diferentes y formas distintas de percibir la realidad, respecto a las demás personas de su edad.

### Sesión 3: 06/09/2019

La sesión inicia con pocas palabras por parte de la paciente. Responde de manera cortante ante las preguntas que formulo y se muestra tímida durante el espacio. A medida que el espacio va avanzando se va sintiendo más cómoda y va dando cuenta de aspectos importantes de su vida. Intento iniciar por conocerla un poco e indagar por lo que ha hecho en la última semana, a lo que responde “nada”. Recuerdo que la sesión anterior me habló de que le gustaban las series, así que le pregunté cuál estaba viendo actualmente. Menciona que está viendo “The Big Bang Theory” y que le llama la atención porque es chistosa y los personajes son raros, “no sé, pues es que ellos son como muy raros, entonces...son todos como sí pues no sé”.

Durante la sesión refiere emociones de vergüenza. Siente pasión por la moda y menciona que quiere iniciar un blog de moda, sin embargo, la detiene la vergüenza que le genera el hecho de pensar lo que los otros puedan decir o pensar sobre ella “pues...yo quiero como crear un blog...de moda. Pero...ya tengo todo, tengo las ideas y todo, pero me da mucha pena”. Le pregunto qué le da pena y refiere que la avergüenza lo que sus amigos puedan decir, luego indago por lo que cree que podrían decir y contesta “les daría risa ¿no?”. Intento que trate de moverse de lugar e indago si ella se reiría al ver que una de sus amigas creara un blog de moda. Refiere que no.

Menciona que cuenta con el apoyo de su madre para el desarrollo del blog y también con el de una amiga de 21 años, que actualmente tiene un blog de humor con su novio y le ha dado varias ideas al respecto. Siento que hace un énfasis especial en la edad de su amiga, quien es 5 años mayor que ella, así que le pregunto si se siente más cómoda con personas mayores. Responde que sí y me cuenta que alguna vez una psicóloga le expresó que tal vez por lo que le había tocado vivir frente a la enfermedad de su padre, había madurado más rápido. Refiere que es frecuente que las personas que la rodean le digan que es muy madura para su edad. Le

pregunto qué piensa sobre eso y si está de acuerdo con lo que dicen los demás. Refiere que sí y que en ocasiones se aburre con las personas de su edad, porque le da rabia “las bobadas” de las que hablan. Indago por como se siente frente a eso, a lo que responde que se siente bien.

Le expreso que hay experiencias en la vida que hacen que se adquiera cierta madurez en determinados momentos y que probablemente le tocó enfrentar cosas que una niña de su edad, generalmente no enfrenta. Lo que puede indicar que es una persona fuerte que ha logrado superar cosas difíciles. Aprovecho para preguntarle qué ha sido lo más difícil que ha enfrentado hasta ahora y comienza a describir un poco el proceso de su enfermedad, en qué consiste y las cirugías a las que ha tenido que someterse, refiere que:

Lo más difícil...a ver, muchas cosas. Pues este año por ejemplo ha sido muy difícil. Con todo lo de la operación y todo eso. Pues o sea a mi la enfermedad, pues lo que yo tengo me lo descubrieron desde que yo estaba muy pequeña...pero apenas como este año, ya estoy como más grande, estoy como empezando a ver todo como más claro. Entonces ya está siendo como más difícil. Porque antes mi mamá y yo íbamos al médico y los doctores sólo le hablaban pues a ella. En cambio ya hablan conmigo, me preguntan, me cuentan todo bien...

Indago por su estado de ánimo actual y por cómo se siente, expresa que al salir de la última cirugía se sentía muy animada, pero que hay días en los que no quiere nada y que incluso no le dan ganas de hacer las terapias para la cara y el equilibrio, las cuales debe hacer para una mejor recuperación. Le pregunto si extraña algo de lo que podía hacer antes, que tal vez sienta que no puede hacer ahora y dice que extraña volver al colegio.

Antes de finalizar la sesión refiere que hay muchas cosas que le dan pena y miedo y que esto afecta sus relaciones sociales. Le digo que poco a poco podrá ir enfrentando esos temores, que se trata de un proceso, a lo que responde:

Sí...es más que todo lo que quiero. No se es que yo pienso, a veces me da como pena unas cosas tan bobas, pero igual no soy capaz de hacerlas. O sea yo se que es una bobada, pero no soy capaz...no se.

### **Sesión 5: 27/09/2019**

En esta sesión describe cómo es su relación con la pareja de su madre. Es la primera sesión en la que refiere emociones de rabia y hostilidad. Menciona que lleva días sin hablarse con la pareja de su madre. Refiere que esto pasa con frecuencia y que una vez dejaron de hablarse por un año. Expresa que le pusieron un implante coclear en el oído izquierdo, debido a que no escucha por ese oído. El implante es para que poco a poco vaya ganando más audición. Siente que Emilio tomó eso de excusa para empezarle a hablar nuevamente.

Emilio y Adriana llevan alrededor de 7 años juntos. Iniciaron su relación casi un año después de la muerte del padre de Melissa.

La paciente menciona que cuando tiene discusiones con su mamá, él cambia de actitud con ella. Siente que se entromete en la relación de ella y su madre y esto le molesta. Indago por la manera en que resuelven este tipo de situaciones o si alguna vez han hablado sobre esto. Refiere que no, que él es incapaz de pedir disculpas y que puede quedarse mucho tiempo molesto ante algún evento:

Me da rabia que... hm... es que... O sea, mi mamá dice que él es como muy acomedido, que él siempre es como... que es muy humilde, no sé qué. Entonces eso me da rabia, que siempre diga la mamá como humilde y no sé qué, y nunca sea capaz de decirle a nadie como “Ay, disculpa”, ¿cierto? Pues como que reconoce que “es mi error.

Le pregunto, cuál cree que es el error que él ha cometido, ante el cual no se ha disculpado, contesta:

Pues... hm... Pues que, o sea... digamos, yo... Bueno, mi mamá me dice que yo también le debería pedir disculpas. Pero él, a mí me parece que... pues, o sea, lo que yo te conté la otra vez. Digamos, yo me enojo por algo en algún momento, y entonces él en vez de simplemente en este momento... Bueno, no me hable en ese momento, pero ya después pues normal. Pero no, él sigue todo el tiempo, todo el tiempo enojado por una cosa chiquitica que yo había hecho.

Refiere que le gustaría irse a vivir con su abuela quien vive en España, pero que cuando se lo menciona a su madre ella se enoja y le reprocha por quererla dejar sola. Menciona que durante la última semana tuvo dos logros frente al hecho de decir lo que pensaba o deseaba, a pesar de la vergüenza que esto le produce. El primero, fue que se iban a descubrir en su familia de amigo secreto y fue capaz de proponer una forma de hacerlo. La segunda, tiene que ver con que fue capaz de establecer un precio que ella creía justo, para unas anchetas que estaba vendiendo. Sentía vergüenza de cobrar lo que estaba pensando, porque sentía que podía ser muy costoso, sin embargo, cuando le preguntaron cuánto costaban fue capaz de decir lo que ella consideraba justo.

Expresa que cuando siente vergüenza se queda pensando todo el día en lo que le produjo esa emoción y que por eso muchas veces prefiere quedarse callada. Relata que la terapeuta física dejó caer un aparato de equilibrio en una uña que tenía lastimada. La terapeuta no se dio cuenta y Melissa no se sintió capaz de decirle lo que había ocurrido o de expresar su dolor. Le pregunto por qué y contesta que no se siente capaz de hacer que el otro sienta vergüenza porque ella sabe lo difícil que es para ella sentir esta emoción. Le expreso que sus deseos y necesidades son importantes y que los demás también pueden reconocerlo.



Al finalizar la sesión me muestra algunos de los videos que ha hecho hasta ahora para su blog de moda, lo que se considera un logro en el vínculo terapéutico, teniendo en cuenta la emoción de vergüenza que esto le genera. Refiere que aún no se siente capaz de publicarlos. Le digo que no tiene que presionarse a hacer algo de lo que aún no se siente segura.

### **Sesión 10: 21/02/2020**

Relata que durante las vacaciones estuvo en España visitando a su abuela. Menciona que allí las personas no viven tan pendientes de lo que hacen los demás, como siente que sucede en Medellín. Refiere que pasó mucho tiempo con su primo y que se sentía cómoda, pues allí las personas no criticaban la vida de los otros. Siente que el viaje y el tiempo con su primo la ayudaron a cambiar y que ya no se siente tan tímida como antes. Menciona que los demás han notado el cambio, pues le han dicho que llegó muy diferente:

Pero yo llegué...todo el mundo, o sea en serio mucha gente me ha dicho que yo llegué muy diferente. Como que pues, ya no...ya no soy tan tímida, pues ya como que digo pues lo que quiero decir, ya soy más abierta como a la gente no se...pues sí.

Describe que se siente insegura con las personas y da cuenta de algunos aspectos del sí mismo que ha construido hasta ahora:

Yo soy muy insegura con eso de los amigos, pues con las personas. Yo no sé...pues yo siento como que a mi nadie me quiere. Entonces si mis amigas todo el tiempo como que no me están demostrando, como que no me están buscando, o me dicen Meli venga o no me hablan en un momento, no se yo ya siento que ya...y yo simplemente, yo ni siquiera digo nada, sino que yo me empiezo a alejar y yo ahí me dejo de hacer con ellas en todo...no les hablo. No se, es algo muy raro...a mi eso me da mucha rabia.

Le expreso que me parece curioso que haya mencionado que le gustó la cultura de España en donde las personas no están pendientes de la vida de los otros y que acá, cuando las personas no están pendientes de ella, se siente ignorada o poco acogida. Se queda pensativa.

Por estos días estaba considerando la posibilidad de cambiarse de colegio, para su colegio anterior, pues sentía que estaba cambiando y que si se quedaba en el mismo colegio, los demás no iban a notar su cambio, ya que tenían una idea previa de ella y consideraba que era difícil que pudieran cambiarla “yo siento que la gente que ya me conoce está como prevenida...ciertas cosas que yo he hecho, en cambio la que no me conoce está abierta a todo...pues si me entiendes”.

Le pregunto si alguna vez le ha cambiado la imagen o la percepción que tenía de alguien. Menciona que sí.

Finalmente decide permanecer en el mismo colegio, pues considera que cambiarse de colegio no es la solución a sus inseguridades o miedos, pues esto lo puede sentir en otro colegio.

Menciona que con frecuencia se pregunta si los demás notarán que ha cambiado “¿cómo me verán los demás...será que se dan cuenta que ya no soy tan tímida?”.

Identifico una motivación al cambio, mediada por lo que quiere proyectar en los demás, pero no como un deseo genuino, propio. Le digo que lo importante es que ella pueda verse a sí misma y sentirse cómoda con quien es y que tal vez le pueda ayudar el hecho de conectarse con su mundo interior.

Terminamos la sesión, hablando de su condición de salud. Menciona que últimamente está sintiendo algunos síntomas físicos que sintió en el pasado, antes de que la operaran de la columna:

Eh y ahora como que hace poquito me empezaron otra vez también un poquito...no tan horrible...nada nada, pero me empezaron otra vez esos síntomas y eso como que me

acuerda todo eso y no se. Y como que a la vez pienso que yo nunca voy a poder cambiar eso y que voy a tener que vivir toda la vida pues así.

Le expreso que considero importante ir trabajando en ese proceso de aceptación de aquello que no puede cambiar. Siento que al no poder cambiar su condición de salud, busca refugiarse en cambiar algo que sí esté en sus manos, relaciono esto con su motivo de consulta de “lograr ser más segura y menos tímida”.

### **Sesión 12: 24/04/2020**

Esta es la primera sesión que se lleva a cabo de manera virtual, debido a la contingencia de COVID-19. Durante el espacio da cuenta de cómo se siente frente al implante coclear que debe usar y lo que esto significa para ella.

Inicia manifestando temor debido a que luego de realizar la terapia del oído le inició un dolor de cabeza fuerte. Cuando su madre la revisó, se dieron cuenta que el oído estaba hinchado. Le pregunto si anteriormente había sentido dolor de cabeza luego de la terapia del oído y expresa que no, es primera vez que le sucede. Trato de indagar un poco más y expresa que ese día le hicieron un tac con láser, lo describe como algo parecido a una resonancia, cree que tal vez eso también haya podido influir. Algo frustrada, expresa “nunca puedo estar tranquila del todo”. Le pregunto qué siente y me responde “¿qué siento cómo de qué?”. Le especifico que qué emociones siente, con eso que me cuenta y responde:

No sé, me da como impotencia de no poder hacer nada y ya le he dicho a mi mamá varias veces que me quiero quitar ese implante, porque uno si escucha, pero muy poquito, es más la incomodidad. Uno tiene que estar pendiente que eso no se moje, tengo que acordarme todo el tiempo de ponerme eso. Tengo que estar pendiente que no se me vaya a caer, o sea es muy incómodo. A parte yo todo el tiempo estoy pendiente que nadie lo

vaya a ver porque eso me da mucha pena, no se eso es muy incómodo. Yo me lo quiero quitar. Todo el mundo me dice que muy desagradecida, porque eso es algo muy caro, eso vale...pues obviamente me lo dio la EPS, pero me dijeron los médicos para que lo cuidara mucho que eso valía como ciento algo de millones...ay yo no se. Entonces me dicen que tan desagradecida, pero eso es demasiado incómodo para mi, yo no sé.

Indago por quién le dice que es desagradecida y me dice que la mamá se lo dice a veces. Le pregunto qué pasaría si se quitara el implante, a lo que responde que nada, que seguiría igual. Explica que para que el aparato funcione tiene que hacer terapia durante 4 o 5 años, entonces que en este momento si deja de usarlo sería igual. Expresa que nunca le preguntaron si se quería poner el implante y que antes de ponérselo nadie le explicó que eso llevaba algo por fuera, que podría notarse. Le expreso que nunca se lo había visto, que me gustaría conocerlo, si se siente cómoda mostrándomelo. Enfatizo en que hay cosas que sólo vemos nosotros y que para los demás pueden parecer desapercibidas. Me muestra el dispositivo y me explica cual es la parte que se ve y que le incomoda que los demás vean.

Le manifiesto que entiendo su sentir y que es comprensible que ahora no le vea ninguna utilidad, pues los beneficios se empezarán a ver en los próximos 4 años. Me cuenta que la terapeuta le habló de que tiene pacientes que llevan nueve meses haciendo terapia y que ya pueden escuchar frases completas. Le expreso que eso es positivo y que tal vez requiera de tiempo y constancia para ir viendo los beneficios que puede traerle.

Hablamos de que por su condición habrá cosas de las que tiene que ocuparse, que la diferencian de las demás niñas de su edad, como lo son las terapias, las cirugías, el implante. Sin embargo, le expreso que de alguna manera todos somos distintos y desde nuestras realidades tendremos procesos individuales que enfrentar. Le cuento un poco sobre mi padre que sufre de hipertensión y que tuvo que incorporar cosas a su rutina que difieren de las rutinas de los demás.

Le digo que aunque es un ejemplo diferente, implica que haya tenido que integrar una condición a su vida y normalizar ciertos procesos y actividades que lo diferencian de otras personas de su edad, que no tienen la misma condición.

Le expreso que su condición médica hace parte de su vida, pero que no la define, que ella es mucho más que eso y que vale la pena que nos salgamos un poco de la noción de enfermedad y explore qué cosas puede hacer o qué le llamaría la atención explorar, a lo que responde:

Lo único que yo digo que enserio lo disfruto mucho y me gusta hacerlo, lo quiero hacer todo el tiempo, es una bobada o sea mi me da hasta pena, yo solo se lo digo a mi mamá, pero es hacer videos para Instagram... a mi me gusta mucho o sea es lo único que yo digo enserio lo disfruto demasiado.

Empezamos a hablar de esto y menciona sentir inseguridad y vergüenza a la hora de subir los videos, pues considera que tiene muy pocos seguidores y que le da pena que los demás piensen que se cree famosa por subir videos, sin tener un gran número de seguidores.

Le expreso que por algo se empieza y que las personas que ahora tienen millones de seguidores, algún día tuvieron el número de seguidores que ella tiene actualmente y que tal vez fue la constancia y el hecho de creer en ellas mismas lo que las llevó hasta donde están ahora.

#### **Sesión 14: 15/05/2020**

En esta sesión la paciente refiere haberse visto una película que le había recomendado en sesiones pasadas llamada “A dos metros de ti”. Menciona que es la mejor película que se ha visto y que se sintió bastante identificada con la protagonista a pesar de que ambas sufren de condiciones médicas diferentes:

Pues no, por ejemplo, ella siempre trataba como de llevar una vida normal... como todos los demás que estaban como sanos. Pues que es como lo que yo siempre te digo. Como

que yo quiero ser normal como todos los que hay a mi alrededor, pues todos los jóvenes y eso.

Relata que por primera vez habló con un médico sobre su condición, pues anteriormente era la madre quien lo hablaba. Lo anterior a pesar de haber sido difícil para ella, se resalta como un logro importante en su vida y un paso para ir integrando y normalizando este asunto médico a su vida:

Y fue muy horrible para mi porque tú sabes que yo a veces ni siquiera soy capaz como de llamar eso pues como por el nombre y a él me tocó hablarle pues todo, súper claro y fue demasiado difícil.

Manifiesta que esas situaciones le dan muchas ganas de llorar y que generalmente sale muy afectada de esas citas médicas. Le expreso que la entiendo y que no está mal llorar y poder expresar lo que siente.

Me cuenta que en biología les asignaron una tarea de investigar sobre enfermedades de mutaciones genéticas. Cuando empezó la investigación encontró de primera su condición médica y empezó a leer sobre el tema. Le pido que si puede explicarme un poco de qué se trata. Luego de explicarme le pregunto cómo se siente al hablar de esto. Refiere sentirse “rara”, debido a que nunca había hablado de este tema tan abiertamente con alguien diferente a su madre. Indago por cómo se siente después de hacerlo, responde que:

Eh pues, me da pena. Eh me siento extraña, pues como diciendo que yo soy la que tiene eso. Es muy raro, porque yo no sé...yo siempre trato de hacer mi vida normal, como de hacer como si yo no tuviera nada, pero eso siempre va a estar ahí. Pues muy raro.

Expresa que en los últimos días ha tenido mucho tiempo para pensar y que quiere aprovechar este tiempo para empezar a aceptar más “eso”, para que cuando pueda salir pueda

convivir con la gente, su condición se le haga más normal y pueda hablar del tema con algunas personas de confianza.

Enfatizo en que ha dado un paso grande, que tiene que ver con conocer un poco más de su condición, apropiarse del tema le ayudó a poder hablarlo en terapia y con su médico. Indago por el momento en que le diagnosticaron la condición y me cuenta que como su padre tenía esta enfermedad, desde pequeña le hacían exámenes para ver si ella la había heredado.

Aprovecho para hablar de su padre. Le pregunto si alguna vez tuvo la oportunidad de hablar con él sobre esto, responde que “no, porque es que...es que cuando yo, pues mi papá eh falleció cuando yo tenía siete y cuando eso él ya estaba muy mal, pues el no podía hablar, él casi no escuchaba...él estaba muy mal, entonces no”.

Recuerdo que alguna vez me habló de que tenía una relación muy bonita con él e indago un poco más por esos recuerdos. Menciona que recuerda sentarse sobre sus piernas, en la silla de ruedas. Refiere que sus tías le cuentan que su padre era muy “loco”, que decía todo lo que pensaba y que era una persona muy extrovertida:

A mi siempre me dicen como pues usted porque es tan tímida, no parece hija de su papá...pues no tienen nada, o sea como que nada que ver uno con el otro y es verdad. A mi me gustaría como tomar mucho de esa personalidad, pero no...no sé.

Finaliza la sesión contándome que extraña el colegio y que ese día tuvo una clase virtual muy divertida, que la llevó a pensar que realmente pasaba rico en el colegio. Refiere que todos sus compañeros estaban “alborotados”, participando mucho. Expresa que ella también participó en esta clase y que se siente más cómoda haciéndolo desde la virtualidad. Siente que es un logro, pues a pesar de que aún siente pena, ahora es capaz de hacerlo. Relata que lo que la avergüenza de participar es el hecho de dar una respuesta que esté errónea.

**Sesión 20: 18/09/2020**

Hace poco se sometió a una cirugía de columna, refiere que le fue muy bien en la cirugía y que los temores asociados a la enfermedad han disminuido un poco. Recuerdo que tenía pendiente una cita con un psiquiatra, le pregunto si pudo asistir a la cita. Me cuenta que la cita fue telefónica y que fue su mamá quien habló con él. El psiquiatra le recetó unas pastillas para dormir. Indago si le gustaría tener un espacio para hablar con él, pues considero importante que pueda tener el espacio directamente con él. Refiere que sí y que va a hablarlo con la madre.

Expresa que los Icfes, el prom y una convivencia que harán sus compañeros, para despedirse del grado 11, la tienen con mucha ansiedad, porque serán eventos presenciales. Empieza a cuestionar su mundo social, menciona que le gustaría ser capaz de ir a estos eventos, pero que al mismo tiempo no se considera una persona de muchos amigos y que tal vez se sienta incómoda y estresada en este tipo de eventos con tanta gente, lo cual le genera gran temor. Le pregunto como se siente frente a esto que me cuenta y responde, “yo no sé yo me siento súper mal, yo me siento como un bicho ahí antisocial y no”. Le pido que describa un poco la sensación de vergüenza que le genera el hecho de socializar, a lo que refiere:

yo empiezo a hablar y me empieza a pasar como lo que yo te he contado, me empiezo a sentir mal, como pues “ay que estarán pensando de lo que yo estoy diciendo”, entonces mejor me quedo callada, entonces ahí es donde quedo como súper antisocial, porque entonces me quedo callada y no hablo con nadie...es eso.

Indago si recuerda cuál fue la primera vez que sintió algo así. Relata la historia de cuando llegó a este colegio. Refiere que inicialmente entró a otro grupo y que en ese grupo nadie le caía bien, así que se mantenía muy sola y hacía todos los trabajos sola. Recuerda que sus compañeros la trataban mal y se reían de ella. Le pregunto por qué se reían y me dice que porque cuando llegó a ese salón la invitaron a una fiesta, pero ella no se sentía cómoda de ir a la fiesta. Sentía



miedo y vergüenza, así que decidió no ir, a pesar de que su madre casi la obliga a asistir, pues le decía que no podía quedarse sola en ese grupo y que la iba a llevar a la fiesta así no quisiera. Melissa entra en llanto y luego la madre deja de insistir. Los compañeros tomaron esto como un desaire y pensaron que tal vez ella no quería ser amiga de ellos, así que empezaron a rechazarla y hacerla a un lado. Le pregunto como se siente al hablar de eso y refiere sentirse muy mal. Le expreso que puedo entender lo que siente y que es importante que sepa que esa experiencia que vivió está en el pasado y no tiene que seguirse repitiendo. Hay cosas que han cambiado, ahora está en otro grupo, tiene otras amigas con las que se siente bien y puede construir relaciones diferentes que la lleven a vivenciar otro tipo de experiencias. La invito a que trate de conectarse con lo que realmente quiere hacer respecto a estos eventos sociales que se aproximan y que tome una decisión dejando de lado presiones, el deber ser, o lo que los demás puedan pensar; para que pueda ser fiel a ella misma y a lo que realmente desea.

Antes de finalizar la sesión habla sobre su blog de moda y refiere que últimamente se está sintiendo muy estresada con esto, pues siente mucha presión de subir contenido y de aumentar el número de seguidores. Menciona que ha estado gastando mucho dinero en publicidad y que lo que anteriormente era como una terapia para ella, se estaba convirtiendo en un estrés muy grande. Le pregunto cuáles fueron sus motivaciones iniciales a crear el blog, tal vez sea necesario conectarse con ese propósito inicial que había en ella. Le expreso que puede hacer un alto en el camino y replantear lo que sienta que debe tomar otro rumbo y que esto no necesariamente implica desistir del proyecto. Que el compromiso finalmente es con ella misma y puede empezar a construir su propia manera de hacerlo, para que vuelva a disfrutarlo.

**Sesión 25: 1/12/2020**

Inicia el espacio relatando que se presentó a una universidad semi-pública para estudiar diseño de modas. Presentó un examen y realizó una entrevista. Refiere que en el examen no le fue bien. De 30 preguntas sacó 16 buenas. Indago por cómo se sintió en la entrevista, a lo que responde:

Pues yo respondía todo, porque yo iba como tengo que hablar mucho porque si no piensan que no estoy interesada no sé. Entonces yo iba preparada para hablar muchísimo, pero me dio mucho mucho miedo. O sea, hablaba como bien, pues o sea como que decía lo que yo quería responder o respondía bien, pero tenía mucho miedo...yo no se yo...y pues hasta ahora todavía estoy pensando como qué habrán pensado de mi todos.

Expresa que se considera una persona muy estresada y que se siente enojada, porque desperdicia mucho tiempo pensando en que las cosas no van a salir bien, y luego cuando suceden no salen tan mal como lo pensó.

Relata que está haciendo las terapias del oído todos los días y que está bajando al gimnasio de la unidad a hacer ejercicio, con Emilio. Manifiesta que se siente mal haciendo ejercicio, porque hay muchas cosas que siente que no puede hacer bien. Resalto que se trata de un proceso, que poco a poco irá ganando más habilidades. Introduzco como comparativo el proceso de aprendizaje de montar en bicicleta.

Me cuenta que estuvo en el colegio y que todos los profesores eran “preocupados por ella” preguntándole si le ayudaban a sentarse o a subir las escaleras:

Todos eran como súper preocupados y a mi eso me da mucha pena porque, pues si es como “la niña diferente”, la niña no sé a la que le tienen que ayudar a todo. A la vez pues me parece mejor que la gente sepa, porque todo se me hace más fácil, porque me pueden

ayudar y todo, pero me da mucha pena, tener que...que la gente me ayude a un montón de cosas me da pena, entonces no sé.

Empezamos a hablar de su condición médica, se muestra muy desesperanzada y frustrada por no poder cambiar su realidad, “es que no pues, es todo lo malo, pues sí...todo lo malo que a mi me pasa en la vida es gracias a eso. Entonces pues sí.” Refiere haber sentido tristeza en el grado, pues su padre fue quien le enseñó a leer y escribir no pudo estar ahí para ver su logro. Le da rabia pensar que es gracias a la enfermedad que él no pudo estar y que la angustia pensar que le pueda pasar lo mismo que a él. Me cuenta que su madre le estuvo hablando de él y que se enteró que cuando su mamá quedó en embarazo de ella, no sabía de la enfermedad del padre.

Refiere sentirse enojada con su padre y algo culpable respecto a la madre, porque en el fondo había culpado a su madre de haberla tenido a pesar de saber el riesgo de contraer esta condición y ahora sabe que fue la negación de su padre, frente a la enfermedad lo que no le permitió hablarlo con su madre y prever este riesgo.

Le expreso que la negación o temor del padre frente a la condición tendría que ser muy grande para ni siquiera poder hablarlo con su pareja. Le manifiesto que me parece importante que conozca esta historia, para que pueda cuestionarla y diferenciarse de ella, entendiendo que no está condenada a vivir esta condición de la misma forma en que su padre lo hizo y que ella puede escribir su propia historia.

Le propongo que investigue por grupos de apoyo de personas que tengan este tipo de condiciones médicas, pues tal vez le ayude a identificarse con otras personas que pasan por lo mismo. Probablemente allí pueda conocer un poco de lo que les ha funcionado a otros a tener una mejor calidad de vida.

Me cuenta que la terapeuta del oído quería presentarle a un paciente con la misma condición, que ha tenido muchas dificultades para aceptar la enfermedad. Quiere presentárselo

porque considera que ella es una persona muy fuerte que le podría ayudar a asimilar todo este proceso. Le expreso que me parece curioso que le tema a lo que los demás van a pensar de ella, cuando los otros ven cualidades en ella, que ella no reconoce. Como la fortaleza, la resiliencia y la manera en que ha enfrentado su condición. Menciono lo que hablamos la sesión anterior, que tal vez lo que cree que van a pensar los demás de ella, son cosas que ella piensa de sí misma.

### **Sesión 30: 25/02/2021**

Esta sesión se lleva a cabo con la madre de la paciente, teniendo en cuenta la aprobación previa de Melissa de vincular a su madre en el proceso.

Inicio el espacio preguntándole cómo ha visto a Melissa en los últimos días, a lo que responde:

Eh pues bien, ya ella por ahora ya estudiando pues muy contenta ¿cierto?...pero igual pues ella ahí con sus mieditos, pero igual ella ya está consciente de que es solo ella a la que le toca pues hacer el trabajo. Ella me dice que ya tiene las pautas y todo...pero igual es poco a poco.

Le cuento que estuve conversando con Melissa sobre la posibilidad de buscar un grupo de apoyo de personas con diagnósticos de enfermedades huérfanas, que también son condiciones para toda la vida y que tal vez esto podría ayudar al proceso de aceptación de la enfermedad. Me cuenta que hace poco la llamaron de un hospital que presta servicios de tercer nivel, para saber si querían entrar a ser parte de un programa de intervención interdisciplinario y que Melissa pueda ser atendida por diferentes especialistas. Ya se acogieron al programa y tuvieron la primera cita. Me informa que le preguntará al médico en la próxima cita por los grupos de apoyo, para iniciar ese acompañamiento.

Refiere que justo el día de la cita, Melissa estaba muy ansiosa y con síntomas de depresión, entonces le mencionaron al médico sobre esto y sobre las pastillas que le había recetado el psiquiatra (Trazodona), las cuales Melissa se dejó de tomar deliberadamente. El médico enfatiza en la importancia de que el psiquiatra la vea personalmente.

Refuerzo la recomendación del médico y le menciono que es positivo que pueda tener un acompañamiento interdisciplinario. Le pregunto que le ha funcionado hasta ahora para acompañar a Melissa en este proceso y que cómo se siente con todo esto. Expresa tener muy buena relación con Melissa y manifiesta que son muy cercanas. Acepta que en ocasiones se ofusca ante los miedos de Melissa, pues siente que se queda sin argumentos y no sabe que más pueda decirle. Refiere que en estos momentos opta por dejarla sola, para que ella pueda calmarse y tener un tiempo para ella, pues siente que a veces ella la “atosiga” con sus palabras e insistencia. Menciona que la entiende y que suele expresarle que sabe que nadie siente lo que ella siente frente a todo esto, pero que de alguna manera es algo que no va a cambiar y que hay que irlo aceptando poco a poco. Expresa que Melissa le ha nombrado que ya sabe qué debe hacer ante esos momentos de desesperanza, pero que igual es muy difícil para ella aceptar todo esto. Le digo que la entiendo ya que las angustias de Melissa tienen que ver con algo real que no se puede cambiar. Enfatizo en que el acompañamiento está más en validarle lo que siente y que ella pueda buscar diferentes alternativas para ir enfrentando la enfermedad. Le menciono que para su proceso es muy positivo que haya entrado a la universidad, ya que esto le permitirá conocer nuevas personas y estar en constante contacto con lo que más le apasiona que es la moda.

Señalo que de alguna manera ella como mamá también vive esto con su hija, a pesar de no tener la misma condición como tal y que el apoyo que Melissa encuentra en ella es muy valioso.

Le pregunto a la madre por los recursos sociales de la paciente, para conocer su percepción frente a este universo. Me dice que Melissa ha sido muy tímida desde siempre, a pesar de la enfermedad y que no es una persona de muchas amigas. Que conserva las pocas que tiene del colegio, pero que ni siquiera con ellas puede hablar de su condición médica. Menciona que Melissa se esforzaba mucho por encajar y por ser como las niñas más “alborotaditas” del colegio, pero que luego entendió que no todo el mundo tiene que relacionarse igual y que no tiene que hacer cosas que no la hagan sentir cómoda, para que los demás se lleven determinada imagen de ella. Expresa que sentía que Melissa pensaba que si no era extrovertida y de grupos grandes, los demás la iban a considerar como “bobita” y que este temor la llevaba a dejar de ser ella misma, para complacer a los otros. Refiere que las redes sociales, también ejercían una gran presión en esto, pues todos muestran vidas perfectas y esto hacía que Melissa se comparara constantemente con la vida de sus compañeros.

Le expreso que las redes sociales pueden prestarse para que los adolescentes comparen sus vidas con las de otras personas y que es importante hablar del tema, para que pueda ser consciente que detrás de esa pantalla cada persona vive una vida real a la que no se puede acceder del todo a través de esa herramienta.

También menciono que requiere de madurez que ella vaya viendo las cosas por sí misma, que vaya construyendo cómo se quiere relacionar, pues no todos tenemos el mismo estilo para relacionarnos y que lo más importante es que ella se sienta cómoda con la forma que elija.

Indago por el relacionamiento que tiene ahora Melissa con los médicos. Refiere que ha despegado mucho en este aspecto, que ya es ella quien habla con los médicos y les hace las preguntas que le surgen frente a la enfermedad. Menciona que lo que más atormenta a su hija en estos momentos es no escuchar lo que los demás le dicen y que el tapabocas ha dificultado esa escucha:

Hoy en la mañana hablábamos algo, porque ella por ejemplo me dice que le da pena decir que no escuché bien, ella no es capaz de decir. Entonces yo le digo, es que usted se siente como con un pecado. Cuanta gente no dice no escuché bien y ni siquiera la gente dice a es porque tiene audífono o tal cosa. Por que a cualquiera así no tenga esa condición nos puede pasar que no escuchemos bien, ¿cierto? pero entonces ella se siente como señalada, como o sea la gente ni lo percibe, pero ella carga eso.

Le expreso que tal vez los grupos de apoyo le ayuden en esa parte de poder ir normalizando su condición y que pueda verlo como algo que hace parte de su vida, más no como algo que la define como tal.

La madre me dice que ella siente que Melissa se define a través de su condición médica y que todo gira alrededor de esto.

Le pregunto por la historia del padre y de cómo vivió este proceso, a lo que responde:

Negación, negación total...el no lo hablaba con nadie, de hecho, ni siquiera yo lo sabía al principio...él todo el tiempo era negando eso. Ni iba al médico o sea negación total. De hecho, siendo una persona muy extrovertida y todo era algo que no hablaba con nadie, o sea ni conmigo.

Le pregunto si alguna vez ha hablado esto con Melissa y me dice que no, pues no sabía si era conveniente hacerlo. Le daba miedo que tal vez ella reaccionara igual que su padre y dejara de hacer las terapias. Menciona que hace poco le ha ido introduciendo algunos temas, pero que no es un tema que hayan conversado a fondo. Expreso que contarle la historia es una forma de darle la oportunidad a ella que la cuestione y tal vez que pueda verse también reflejada un poco en ella, pero sólo al conocerla podrá sacar sus propias conclusiones y escribir su propia historia.

Después de esta sesión se termina la tercera orden. La paciente no renueva la orden y deja de asistir a los espacios. Dos meses más tarde me comunico con la paciente para saludarla y

saber cómo va todo. Refiere que se encuentra bien, que ha estado contenta estudiando, pero un poco aburrida pues están estudiando desde la casa por el tema de la pandemia. Me cuenta que no volvió a las citas porque se acogió al programa interdisciplinario en un hospital y que allí tendrá acompañamiento psicológico y psiquiátrico, pero que su cita está para mayo. Le expreso que me alegra que se haya acogido a este programa y que sabe que puede contar conmigo para lo que necesite. Que si algún día siente que quiere hablar, puede escribirme y sacamos el espacio. Expresa que lo tendrá en cuenta y que me agradece por haber preguntado.



## **Análisis de los Hallazgos**

A partir de la revisión de la secuencia de la terapia, emergen las siguientes categorías del análisis clínico, las cuales serán desarrolladas y argumentadas desde la narrativa de la paciente durante el proceso terapéutico.

### **Categoría 1: La Vergüenza Como Temor de ser Vista por el Otro, Asociada a la Imagen que Tiene de Sí Misma (Representación de la Imagen de Sí)**

Temor a que los demás vean en ella, aquello que ella no ha podido integrar en sí misma y que la avergüenza.

La vergüenza es autoplástica, es decir, está dirigida hacia el propio sujeto. Es algo que le sucede al individuo consigo mismo (Paz, 2005). Tiene que ver con el hecho de ser visto por el otro, es decir, que de alguna manera el otro identifique, aquello que yo veo en mí y que no puedo ocultar. A diferencia, la culpa que tiene que ver con las acciones, con el hacer.

Cyrulnik (2011), se refiere a la vergüenza como un sentimiento que divide, implica que una parte de uno es mala.

Ante la presencia de problemas persistentes de vergüenza, pérdida del autoestima y una imagen de sí percibida como inadecuada, defectuosa o devaluada, puede sospecharse de fallas en el desarrollo de un narcisismo sano. (Horner, 1999).

El papel que cumple la vergüenza en la vida de Melissa, tiene que ver con su condición médica, que de alguna manera da cuenta de “anormalidad”. Una de las implicaciones psicológicas que tiene la NF1, está asociada con la distorsión de la imagen de sí mismo (Cipolleta et al., 2017). Lo cual se ve reflejado en la historia de Melissa. Se avergüenza por sentirse inferior, al sentirse defectuosa o “rara”, diferente de las personas que la rodean. Esto permite identificar un conflicto de autovaloración, de modo pasivo, en donde se reconoce como

afecto guía la vergüenza. Presenta dificultad para reconocer y hacer valer sus necesidades y deseos. La representación del sí mismo se encuentra devaluada, lo que ha dificultado el acopio y la construcción de recursos narcisísticos.

Sí...es más que todo lo que quiero. No sé es que yo pienso, a veces me da como pena unas cosas tan bobas, pero igual no soy capaz de hacerlas. O sea yo se que es una bobada, pero no soy capaz...no sé.” (M., Sesión 3).

Yo soy muy insegura con eso de los amigos, pues con las personas. Yo no sé...pues yo siento como que a mi nadie me quiere. Entonces si mis amigas todo el tiempo como que no me están demostrando, como que no me están buscando, o me dicen M. venga o no me hablan en un momento, no se yo ya siento que ya... y yo simplemente, yo ni siquiera digo nada, sino que yo me empiezo a alejar y yo ahí me dejo de hacer con ellas en todo...no les hablo” (M., Sesión 10).

No sé, me da como impotencia de no poder hacer nada y ya le he dicho a mi mamá varias veces que me quiero quitar ese implante, porque uno si escucha pero muy poquito, es más la incomodidad. Uno tiene que estar pendiente que eso no se moje, tengo que acordarme todo el tiempo de ponerme eso. Tengo que estar pendiente que no se me vaya a caer, o sea es muy incómodo. Aparte yo todo el tiempo estoy pendiente que nadie lo vaya a ver porque eso me da mucha pena, no se eso es muy incómodo. Yo me lo quiero quitar (M., Sesión 12).

Eh pues, me da pena. Eh me siento extraña, pues como diciendo que yo soy la que tiene eso. Es muy raro, porque yo no sé...yo siempre trato de hacer mi vida normal, como de hacer como si yo no tuviera nada, pero eso siempre va a estar ahí. Pues muy raro (M, Sesión 14).

Me da pena, porque yo siento que todo el mundo me está como observando y pensando como “ay esta niña”...sí (M., Sesión 20).

De acuerdo con Paz (2005), el paciente avergonzado, suele mostrarse deprimido y abunda en descripciones negativas acerca de sí mismo. Lo anterior puede asociarse con el concepto de depresión introyectiva. Según Blatt (1974), la depresión introyectiva se caracteriza por duros sentimientos de autocrítica, autodenigración, y culpa. Estos individuos sienten vergüenza por no responder a las expectativas que se imponen. En la historia de Melissa, la depresión introyectiva se ve reflejada a partir del temor que siente ante el relacionamiento con los otros. Sin embargo, paradójicamente depende del objeto, a pesar de que pareciera anhelar la autonomía. La paradoja radica en que necesita al objeto pero le rehúye.

Pues es que últimamente me pasa algo muy raro y últimamente me pasa más...en un momento estoy demasiado feliz y pienso súper bien todo. Como que me pasa algo de lo que en algún momento me pone triste y digo no importa y al otro momento ya estoy que todo me afecta. Por ejemplo en un momento que me pasa mucho es por la noche...por la noche...yo prácticamente todas las noches me pongo triste...me pongo a llorar cuando me acuesto...no sé es tan raro. O sea como que todo lo que pensaba bien en algún momento le empiezo a buscar el lado malo. Todo, me empiezo a acordar de todo lo malo que pudo haber pasado, en pues como en el día no se. Y ahí es donde empiezo a pensar lo que habrán pensado los demás, lo que dicen los demás pues de mí. Pues cosas así (M., Sesión 10).

Todos eran como súper preocupados y a mí eso me da mucha pena porque, pues si es como “la niña diferente”, la niña no sé a la que le tienen que ayudar a todo. A la vez pues me parece mejor que la gente sepa, porque todo se me hace más fácil, porque me

pueden ayudar y todo, pero me da mucha pena, tener que...que la gente me ayude a un montón de cosas me da pena, entonces no sé (M., Sesión 25).

### **Categoría 2: La Ansiedad Asociada a Perder el Amor del Objeto (Representaciones Internas del Objeto, que Constituyen su Mapa Internalizado del Mundo)**

Las representaciones internas del objeto de la paciente están mediadas por un otro hostil que daña, ignora y deja a un lado. Siente que la amabilidad de los otros no es del todo genuina, no confía en los otros de afuera. Hay un temor de que el objeto dañe, hiera o le quite valor al sujeto, si expresa sus deseos o pensamientos.

La madre, a pesar de acompañarla y ser un gran apoyo para la paciente, refuerza la imagen negativa de la paciente y la sensación de que M. no es capaz:

A M. todo se le vuelve un mundo, es muy insegura... (A., Sesión 30).

Sí porque yo soy muy cansona, de repetirle mucho yo soy como gorda pero vea o a veces le pregunto pues exageradamente como: M. pero ¿está bien?...M. pero tal cosa, entonces a veces pecho es por estar encima” (A., Sesión 30).

En lo social, Melissa evita nuevas experiencias sociales, desconfía de los sentimientos que tienen los otros hacia ella, preocupándole en gran medida la imagen que los otros tienen de sí misma y lo que piensan de ella, generando síntomas de ansiedad, asociada a perder el amor del objeto. Dentro de las implicaciones psicológicas de la NF2, está el aislamiento social, producto de las dificultades de comunicación, por las afectaciones auditivas (Patel et al., 2011). Así mismo un estudio demuestra que los niveles de acoso escolar en niños y adolescentes con NF1, son muy altos (Holland et al., 2019). Lo que también se vio reflejado en la historia escolar de la paciente.

Es probable que haya una ganancia secundaria de la enfermedad, en relación a que le permite alejarse de los entornos sociales; por los largos periodos de incapacidad:

Yo estudio con mi prima y supuestamente somos muy unidas, pero no...la relación de nosotras es con mucha hipocresía. Yo trato de no, pero yo me tomo todo muy personal (M., Sesión 10).

Por que yo a veces, muchas veces como que sé las respuestas y no las digo por miedo a que estén malas (M., Sesión 14).

Entonces eh yo en ese grupo mantenía sola. Entonces ni trabajos lo que sea yo siempre me hacía sola. Yo mantenía sentada por ahí en un rincón sola y pues ahí sí, si me trataban pues mal, si se reían de mi de frente. Eso es lo que me acuerdo (M., Sesión 20).

Y si...pues es que de verdad que yo a esa gente le caía muy mal, por ejemplo, yo entraba el salón y yo siempre llegaba tarde y cada que yo entraba, ellos se reían de mí, ay no sé era tan horrible. Y yo pues...o sea yo en el momento no decía como ay me están haciendo bullying, pues no, pero yo sentía que me trataban muy mal. Por ejemplo, yo faltaba mucho pues por cosas médicas y todo eso y yo pues a mi nunca nadie me desatrasaba, nunca nadie me prestaba un cuaderno. Me tocaba decirle a la profesora y ella le pedía un cuaderno a alguien, para poder como pues sí, o sea sí (M., Sesión 20).

Sí, mira que, pues [carraspea la garganta] desde que llegué a la casa eh estado pues muy bien, me mandaron unas pastillas para dormir y pues estoy durmiendo muy bien, ya estoy más tranquila, ya no pienso como en todo eso. Pero esta semana ya otra vez yo no se...mi mamá me dijo “se empezó a mejorar y ya le dio otra vez, todos los otros males”, ya esta semana empecé otra vez como, ay no se...es que en el...imagínate que pues tuvieron una reunión del colegio y nos avisaron que los Icfes van a ser presencial, eh pues los grados, la convivencia pues del salón y la fiesta del prom y no sé otra vez me dio como esa pensadera, esa ansiedad yo no se, ya tengo miedo y yo no quiero ir a eso y no sé (M., Sesión 20).

### **Categoría 3: La Incertidumbre que Genera la Evolución Desconocida de la Enfermedad (Representación del Mundo Asociada a su Vivencia de la Enfermedad)**

Una de las áreas a nivel psicosocial que se ven afectadas en pacientes con NF2 es el temor que produce la incertidumbre de la enfermedad. (Neary et al., 2006b). Mishel (1988) define la incertidumbre como “la incapacidad para determinar los significados de los acontecimientos relacionados con la enfermedad”. Esta aparece cuando la persona no logra otorgar un significado a los hechos o no logra predecir con precisión los resultados que obtendrá, debido a la escases de información y conocimientos.

Las representaciones internas del mundo de la paciente están mediadas por un mundo incierto, intimidante, observador, en el que no se puede confiar, ya que no es predecible y no da segundas oportunidades. Refleja una visión devaluada de sí, por su enfermedad, en donde se ubica en una posición de anormalidad. La representación de lo social se basa en la desconfianza, en donde los otros no apoyan, no soportan, dañan, hieren y se burlan. Pareciera que Melissa no se sintiera parte de ese mundo, lo pinta como un agente externo que no puede comprender su condición y su sentir. Así mismo esa representación del mundo ejerce una presión social de que es necesario estar rodeada de amigos, que para poder ser “alguien” en el mundo es necesario que te conozcan y que tengas millones de seguidores que de alguna manera validen tu historia:

Como eso...como sentir que pues nada...que todo el mundo habla entre sí y yo no sé de qué están hablando...por ejemplo no sé es que son cosas muy bobas...a mi esto me da pena (M., Sesión 10).

Porque yo decía, no yo si quiero cambiar, pero en este colegio, en el que estoy, ya todo el mundo me conoce ya todo el mundo sabe como soy entonces ya no voy a poder cambiar porque ya todos saben como soy entonces no... no van a notar mi cambio, no se que...yo pensaba eso...entonces yo por eso estaba pues decidida a pasarme ya...pero

luego me puse a pensar como pues no sé, como que igual... como, antes como aquí ya conocí a la gente, ya se como son iba a ser un poquito mas fácil y además, pues porque no se iban a dar cuenta de que yo cambié (M., Sesión 10).

Pues yo a la gente que me rodea pues no hay nadie como que tenga algo así, pues médico así súper grave...entonces yo a todo el mundo lo veo súper normal, pues ellos pueden hacer su vida normal y yo pues yo sé que no. Porque en cualquier momento... yo puedo estar normal y en cualquier momento llega algo de eso... siempre pasa y yo no entiendo por qué me tiene que pasar eso a mí, entonces yo ya.. pues ya me cansé de hacer las cosas bien, como para que entonces a mi me salga bien algo, sabiendo que yo eso nunca lo voy a poder cambiar, pues eso siempre va a ser así...entonces por qué tengo que hacer las cosas bien, yo se que...pues ya yo este año me volví muy rara con todo el mundo...ya como que no me importa nada y trato mal a todo el mundo y ya, pues ya...igual mi vida va a seguir siendo igual de horrible (M., Sesión 11).

Entonces yo dije como ay será que esto es muy estúpido, hacer todo esto con tan poquitos seguidores y yo dije como ay que pena...tuve ganas de borrar todos los videos, de no seguir haciendo eso...me dio mucha pena...yo dije como ay será que así lo ve la gente. Como con dos mil y algo de seguidores y haciendo eso, creyéndose famosa y ay que pena (M., Sesión 12).

Yo no soy como de muchos amigos. Y yo veo que todo el mundo es como con un montón de amigos, pues o con su grupo, pues como sí su grupo de amigos y yo siento como que yo...yo no tengo amigos. Yo no sé, entonces me siento muy mal (M., Sesión 20).

#### **Categoría 4: Proceso y Cualidades de la Intervención**

La intervención se orientó a la validación de los estados afectivos de la paciente, a través de una postura empática. Tal como lo introduce Jordan (2008), se pretendía contener la ansiedad a partir de la importancia que se le daba a los afectos y a través de la regulación mutua como expresión de una subjetividad encarnada que simultáneamente es intersubjetividad.

La teoría de la incertidumbre de la enfermedad de Mishel (1988) sostiene que el apoyo social y las redes de apoyo disminuyen la incertidumbre. Es por ello que se vincula a la familia en el tratamiento psicológico de la paciente y se propone la posibilidad de iniciar un trabajo interdisciplinario, como un medio que favorezca la calidad de vida de ésta, desde diversas dimensiones de la vida que se ven afectadas con su diagnóstico. Se propone la posibilidad de participar de grupos de apoyo de enfermedades huérfanas, promoviendo así identificación con otros pacientes que vivencian condiciones similares y de alguna manera contener la ansiedad y la incertidumbre que genera la enfermedad.

Durante las sesiones se promovía la aceptación de la enfermedad como una realidad que no podía ser cambiada, pero que podía ser normalizada e integrada a la vida misma de la paciente. En la sesión número 10 *Le expreso que considero importante ir trabajando en ese proceso de aceptación de aquello que no puede cambiar*. En este sentido, se pretendía que la paciente pudiera explorar otras dimensiones de su vida asociadas al ocio y gustos personales, con el fin de que su vida no estuviera definida por su condición médica. Es aquí donde la paciente inicia el proyecto del blog de moda y encuentra en la moda, un ámbito de su vida que no está permeado por la enfermedad.

Según Laing (1967), la empatía implica tratar al paciente como una persona para ser aceptada y no un objeto para ser cambiado. El terapeuta entonces está llamado a preguntarse



como los sentimientos, puntos de vista y convicciones de ese otro pueden tener un sentido y ser razonables:

Y eso es lo que me parece que es importante que identifiques, que lo puedas diferenciar ¿cierto?, lo importante es que tu te sientas bien y probablemente no nos sentimos bien de la misma manera en que los demás se sienten bien. Cada persona puede construir su propia forma de relacionarse y de crear su mundo social (T., Sesión 20).

Es así como las intervenciones buscaban la construcción de sentido por parte de la paciente frente a su enfermedad, frente al papel que cumplía la vergüenza en su vida y frente a la representación que tenía de sí misma, de los otros y del mundo:

Le expreso que la entiendo y que gran parte de la seguridad de una persona está en el hecho de conocerse y aceptarse y que de alguna manera siento que ella está en ese proceso de descubrir quién es realmente o quién quisiera ser (T., Sesión 10).

Le menciono que no se trata de todo o nada, que puede quedarse con la parte que la hace sentirse cómoda y la que no, puede replantearla (T., Sesión 10).

Darle un sentido a la vida a pesar de los momentos difíciles es lo que te permite seguir luchando...puede que no todo el mundo tenga una enfermedad o una condición médica como la tuya, pero en la vida de todos existen retos y momentos difíciles en donde hay que luchar (T., Sesión 11).

Le expreso que puedo entender lo que siente y que es importante que sepa que esa experiencia que vivió está en el pasado no tiene que seguirse repitiendo. Hay cosas que han cambiado, ahora está en otro grupo, tiene otras amigas con las que se siente bien y puede construir relaciones diferentes que la lleven a vivenciar otro tipo de experiencias. La invito a que trate de conectarse con lo que realmente quiere hacer respecto a estos eventos sociales que se aproximan y que tome una decisión dejando de lado presiones, el

deber ser, o lo que los demás puedan pensar; para que pueda ser fiel a ella misma (T., Sesión 20)

Finalmente, la vergüenza se interviene buscando que la paciente se mueva de lugar, tal vez así pueda explorar que los ojos de los otros no siempre están puestos en ella y así poco a poco pueda ir tolerando esa mirada del otro, poniéndose por un momento por fuera de sí y verse con los ojos de los otros, no los de ella.

Intento que trate de moverse de lugar e indago si ella se reiría al ver que una de sus amigas creara un blog de moda. Refiere que no. Le pregunto si alguna vez le ha cambiado la imagen o la percepción que tenía de alguien. Menciona que sí. (Sesión 10).

Las categorías emergentes del análisis clínico presentadas, dan cuenta del mundo representacional de la paciente, de la manera en que se percibe a sí misma, a los otros y al entorno en el que habita. Así mismo reflejan el proceso terapéutico, la manera en que se intervino desde una mirada clínica, una posición empática y validadora de las vivencias y sentires de la paciente en estudio.

## **Discusión, Conclusión y Recomendaciones**

A través del análisis del caso clínico presentado, se logra dar cuenta del impacto psicológico y social que ha traído para la paciente, la condición médica de NF2. La vergüenza que experimenta la paciente, acompañada de la ansiedad asociada a la incertidumbre de la enfermedad y al temor de perder el amor del objeto, son algunas de las implicaciones psicológicas que emergen a lo largo del proceso psicoterapéutico. Desde lo social, se evidencia temor ante las experiencias de socialización con sus pares, producto de la vergüenza que se despierta ante lo que los demás puedan pensar u observar en ella. Lo anterior conversa con las investigaciones encontradas, en donde se evidencia afectación psicológica de estos pacientes asociado al temor que produce la incertidumbre de la enfermedad (Neary et al., 2006b), el aislamiento social y el deseo de evitar situaciones sociales, por las dificultades auditivas que se manifiestan (Patel et al., 2011).

El apoyo familiar, el acompañamiento médico, a través de una figura disponible, que lleve un seguimiento constante del caso del paciente, son algunos de los factores que favorecen la salud mental del paciente y el manejo de la incertidumbre que genera la enfermedad. Vincular a la madre en el proceso psicoterapéutico y el hecho de que la paciente se haya acogido al plan de atención multidisciplinario en un hospital de tercer nivel de atención, son algunos de los logros identificados en el proceso.

Desde la intervención clínica se logró que la paciente construyera un sentido alrededor de la vergüenza que experimenta y la vivencia de su enfermedad. La empatía y la validación de su estado emocional como formas de intervención clínica aportaron al proceso, promoviendo un espacio clínico en el que la paciente podía encontrar apoyo, disponibilidad, constancia, contención ante sus crisis y un espacio de construcción de sentido frente a sí misma, su visión de los otros y del mundo, así como su lugar en él y su valor.

El análisis de este caso en particular, pretende ofrecer una mirada desde los sentimientos, incertidumbres y conflictos de pacientes como M. para que a nivel médico se amplíe la visión y la oferta de un plan de intervención de un equipo transdisciplinar, teniendo en cuenta que la NF es una condición médica que afecta diversas dimensiones del ser, como lo es la dimensión biológica, psicológica y social. A modo de reflexión y en aras de compartir mi experiencia clínica durante este proceso, vale la pena resaltar que como terapeuta, este caso despertó en mí sentimientos de frustración, impotencia e incertidumbre, ante la presencia de una realidad biológica que no puede ser cambiada y que de una u otra manera causa daños físicos irreparables, en donde se requiere de ajustes constantes para adaptarse a los efectos que esto trae en su calidad de vida. Sin embargo, fue esperanzador comprender que la enfermedad a pesar de ser parte de la vida de M., no la define en sí misma y que con ella conviven otras dimensiones que se encuentran sanas y pueden ser potencializadas. En medio del proceso comprendí que el foco no podía ser únicamente su condición médica, sino que era necesario explorar en ella otras facetas que se encuentran por fuera de su realidad biológica.

Mi recomendación a otros psicólogos que se enfrenten con pacientes que presenten condiciones físicas, orgánicas y degenerativas es que puedan acompañarlos en la búsqueda de sentido y re-significación de la enfermedad, que promuevan la exploración de fortalezas y habilidades con las que cuentan, de manera que estos pacientes puedan integrar las diversas dimensiones del ser. Así mismo, cabe resaltar la importancia del trabajo en equipo y articulado entre los especialistas que acompañan estas condiciones, desde las diversas disciplinas, ya que lo emocional y social se ve afectado a partir de las implicaciones médicas que conlleva su condición. Finalmente se hace necesario vincular a la familia al proceso, como una red de apoyo que acompañe a la paciente desde la empatía y la validación emocional, pero también proveer un espacio para estos cuidadores en el que se pueda contener los miedos y ansiedades que se

despiertan ante la incertidumbre de la enfermedad, de manera que se garantice un apoyo al apoyo.

## Referencias

- Beebe, B., Knoblauch, S., Rustin, J. & Sorter, D. (2005). *Forms of intersubjectivity in infant research and adult treatment*. New York: Other Press.
- Blatt, S. J. (1974). Levels of object representation in anaclitic and introjective depression. *Psychoanalytic Study Of The Child*, 29, 107-157.
- Bronstein, A. & Lempert, T. (2007). *Dizziness: A practical approach to diagnosis and management*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Casaula, E., Coloma, J., Colzani, F. y Jordan, J. F. (1994) Bi-Lógica de la interpretación. *Revista Chilena De Psicoanálisis*. 11(2), 56-62.
- Castrillón N. y Blanco I. (2018). Conviviendo con la neurofibromatosis tipo 1: Revisión de la literatura. *Psicooncología* 15(1), 37-48. Recuperado de <https://doi.org/10.5209/PSIC.59173>
- Cipolletta, S., Spina G. & Spoto A. (2017). Psychosocial functioning, self-image, and quality of life in children and adolescents with neurofibromatosis type 1. *Child Care Health* 44(2), 1-9. Recuperado de <https://doi.org/10.1111/cch.12496>
- Corbin, J. y Strauss, A. L. (2002). Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundada (1. ed.). Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Cosetti, M. K., Golfinos J. G. & Roland J. T. (2015). Quality of life assessment in patients with neurofibromatosis type 2. *Otolaryngology Head And Neck Surgery* 153(4), 599-605.  
doi: 10.1177/0194599815573002
- Cyrułnik, B. (2011). *Morirse de vergüenza. El miedo a la mirada del otro*. España: Debolsillo.
- Elfström, M.L. (2007). *Coping and cognitive behavioural models in physical and psychological rehabilitation*. In P. Kennedy (Ed.), *Psychological management of physical disabilities: A practitioner's guide*. London: Routledge.

- Emde, R. N. (1983). The prerepresentational self and its affective core. *Psychoanal. Study Child* 38, 165-192
- Heidegger, M. (1927). *Ser y Tiempo*. Santiago: Editorial Universitaria.
- Holland, A.A., Stavinoha, P.L., Patel, S., Swearer, S.M., Solesbee, C. & Klesse, L.J. (2019). Rate and frequency of bullying victimization in school-age children with neurofibromatosis type 1 (NF1). *School Psychology*, 34(6), 687–694. Recuperado de <https://doi.org/10.1037/spq0000333>
- Horner, A. (1999). *Psychoanalytic object relations therapy*. United States: Jason Aronson
- Husserl, E. (1982) *La idea de la fenomenología: Cinco lecciones*. México: Fondo de Cultura Económica
- Jordan J. F. (2008). Intersubjetividad: El giro fenomenológico en el psicoanálisis. *Revista Chilena De Psicoanálisis* 25 (1), 6-16.
- Kohut, H. (1959) Introspection, empathy and pschoanalysis. An examination of the relationship between mode of observation and theory. *Journal Of The American Psychoanalytic Association* 7, 459-483.
- Kohut, H.(1971). *The analysis of the self*. New York: International Universities Press
- Laing, R.D. (1967) *The politics of experience and the bird of paradise*. Harmondsworth, Middlesex: Penguin Books Ltd.
- Mahler. M., Pine. F. y Bergman. A. (1977). *El nacimiento psicológico del infante humano*. Argentina: Marymar
- Mendel, B., Bergenius, J. & Langius, A. (1999). Dizziness symptom severity and impact on daily living as perceived by patients suffering from peripheral vestibular disorder. *Clinical Otolaryngology*, 24, 286–293.

- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *The Journal Of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232. Recuperado de <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- Mitchell, S. (2005) *Relationality. From attachment too intersubjectivity*. New Jersey: The Analytic Press.
- Neary W. J., Stephens D., Ramsden R. T. & Evans G. (2006a). Psychosocial effects of neurofibromatosis type 2. Part 1: General effects. *Audiological Medicine* 4, 202-210. doi: 10.1080/16513860601113809
- Neary W. J., Stephens D., Ramsden R. T. & Evans G. (2006b). Psychosocial effects of neurofibromatosis type 2. Part 2: Effects on specific systems. *Audiological Medicine* 4, 211-219. doi: 10.1080/16513860601113825
- Patel, C. M., Ferner R. & Grunfeld E. A. (2011). A qualitative study of the impact of living with neurofibromatosis type 2. *Psychology, Health & Medicine* 16(1), 19-28. Recuperado de <https://doi.org/10.1080/13548506.2010.516363>
- Paz, M. A. (2005). Vergüenza, narcisismo y culpa en psicoanálisis. *Psicología psicoanalítica del self. Aperturas Psicoanalíticas* 21, 1-18.
- Resch F., Romer G., Schmeck, K. & Seiffge-Krenke I. (2017). *OPD-CA-2. Operationalized psychodynamic diagnosis in childhood and adolescence*. USA: Hogrefe.
- Stolorow, R. & Atwood, G. (1992) *Contexts of being*. Hillsdale: The Analytic Press.
- Winnicott, D.W. (1988) *Human nature*. London: Free Association Books.