



UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
MÉXICO

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO**

---

---

**POSGRADO EN ANTROPOLOGÍA  
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES ANTROPOLÓGICAS**

**ESTUDIO ANTROPOLÓGICO DEL DOLOR EN PACIENTES CON  
NEURALGIA DEL TRIGÉMINO EN EL INSTITUTO NACIONAL DE  
NEUROLOGÍA Y NEUROCIROLOGÍA “MANUEL VELASCO SUÁREZ”**

**T E S I S**

QUE PARA OPTAR AL GRADO DE

MAESTRA EN ANTROPOLOGÍA

P R E S E N T A

ALEJANDRA MONROY LÓPEZ

TUTOR DE TESIS

DR. LUIS ALBERTO VARGAS GUADARRAMA



CIUDAD DE MÉXICO

2009



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**A Juana y Guillermo (mis padres) con profunda gratitud por su amor, apoyo y compañerismo en los momentos más difíciles y alegres de mí existir, sin ellos no sería simplemente lo que soy.**

**A Betty y Guillermo por compartir la vida conmigo y demostrarme que las cosas que se realizan siempre deben de estar impregnadas de pasión y entrega.**

## Agradecimientos:

En algún momento de su vida Platón menciona que “la virtud, como el arte, se consagra constantemente a lo que es difícil de hacer, y cuanto más dura es la tarea, más brillante es el éxito”. Inicé con estas palabras porque estoy convencida que la vida académica y todo lo que esta implica esta llena de virtud y arte, en ese sentido es una tarea difícil pero con un brillante éxito que siempre va acompañado de grandes apoyos y guías. Y la presente obra no es la excepción, por ello:

    Mi total agradecimiento y mi profundo respeto a todo y cada uno de los que con su dolor me demostraron que siempre habrá una luz de esperanza dentro del corazón. Gracias por permitirme conocer sus historias de vida. Esta obra es para y por ustedes: LOS PACIENTES.

A la que ha sido y es mi casa de estudios: Universidad Nacional Autónoma de México y a mis maestros y maestras a lo largo de la maestría. Aprecio los conocimientos enseñados por todos ellos, y que por razones de espacio reservo sus nombres pero que sin duda ellos saben que agradezco intensamente su buena docencia, consejos y disciplina, gracias a eso se pudo definir explicativamente este trabajo.

A la Dra. Aída Valero Chávez, a quien respeto y aprecio infinitamente, por sus conocimientos tan decisivos en mi vida académica, por su ánimo, apoyo, confianza, buena dirección y disponibilidad que tuvo y tiene hacia mi persona. Y por haber creído en este proyecto de investigación, aun cuando todavía no iniciaba.

Al Dr. Rogelio Revuelta Gutiérrez, quien estimo y admiro en gran manera, por permitirme trabajar en conjunto con sus pacientes y enseñarme las neurociencias desde una visión humanitaria y accesible. Gracias por su gran apoyo, confianza, guía, amistad, saberes y sus excelentes consejos. Sin duda es un gran ser humano y profesional.

Agradezco de forma muy especial a mi director de tesis, el Dr. Luis Alberto Vargas, por sus enseñanzas tan sobresalientes y magnificas que motivaron en mí la pasión por la antropología aplicada a la atención de los problemas de salud. Por sus consejos, direcciones y asesorías teóricas y prácticas que sin duda ayudaron a culminar una buena investigación. Por el apoyo y la confianza en mi trabajo de tesis, gracias.

A mis sinodales: Dr. Roberto Campos Navarro, Dr. Carlos Serrano Sánchez, Dra. Elia Nora Arganis Juárez, Dra. Aída Valero Chávez, por el tiempo, disposición e interés en mi trabajo, así como por sus comentarios y observaciones que encauzaron a una buena presentación del mismo. Agradezco sus conocimientos.

Gracias también al Dr. Luis Díaz, por el apoyo bibliográfico mostrado al inicio de este proyecto de investigación y por contribuir a la realización del mismo.

Al Dr. Salvador Rodríguez y Rodríguez (in memoria), de quien conservo buenos recuerdos, por su excelente manera de transmitir su conocimiento, su compromiso por la educación y apoyo.

A mi amiga, consejera, colega y maestra Ma. de los Ángeles Rodríguez Casillas por el apoyo, amistad, cariño, enseñanzas y confianza de siempre.

A mi amigo, tan querido y apreciado, Manuel, por su compañía, amor, apoyo, tiempo, y en fin por existir en mi vida.

A las grandes personas que me acompañaron, me brindaron su amistad sincera, me llenaron de felicidad, alegría, entusiasmo y me compartieron sus conocimientos, ayudas y consejos durante estos últimos dos años que transitamos juntos en la maestría, algunos de manera directa y otros más de forma indirecta: Acapilli, Asunción, César, Maricela, Octavio, Sandra, Sabeli, Yolanda Pineda y Rita Vaca. Gracias por siempre.

# ÍNDICE

	PÁGINA
Introducción	6
Antecedentes	12
Justificación	24
Capítulo I	27
Lineamientos metodológicos	
1.1 Objetivo general	27
1.2 Objetivos específicos	27
1.3 Hipótesis	28
1.4 Metodología y técnicas	28
Capítulo II	34
La Neuralgia del Trigémino (Marco teórico-conceptual)	
2.1 Neuralgia del Trigémino (NT)	34
2.2 Caracterización del dolor	37
2.2.1 Desde la perspectiva biomédica	38
2.2.2 Desde la perspectiva psicológica	40
2.2.3 Desde la perspectiva antropológica	41
2.3 La construcción del dolor	42
2.4 Antropología simbólica	43
2.4.1 La concepción simbólica de la cultura	44
2.5 Teoría de las representaciones sociales	47
Capítulo III	51
La construcción sociocultural del dolor	
3.1 Características sociodemográficas de los pacientes entrevistados	51
3.2 La percepción del dolor y la forma como afecta la imagen corporal	52
3.3 Constatación subjetiva del dolor	57
3.4 Dimensión simbólica del dolor	63
Capítulo IV	73
Concepciones y percepciones del manejo e interiorización del dolor, enfermedad y pronóstico	
4.1 La experiencia biológica de sentir o percibir el dolor y la enfermedad	74
4.1.1 Explicación del problema de salud	74
4.1.2 Momento en que se desencadena el dolor	75
4.1.3 Magnitud de la gravedad del dolor y enfermedad	75
4.2 El comportamiento y las actitudes en respuesta al dolor	77
4.2.1 Interpretación cognitiva del dolor y enfermedad	77

4.2.2 Expectativas en torno al pronóstico de la enfermedad y el dolor	80
4.2.3 Respuesta emocional que acompaña el dolor	81
4.2.4 Apoyo familiar en relación a la enfermedad y el dolor	86
4.3 Estrategias de afrontamiento para sobrellevar, mitigar o eliminar el dolor	88
4.3.1 Religión	88
4.3.2 Distractores	90
4.3.3 Autocontrol mental	92
4.3.4 Búsqueda de apoyo social e instrumental	94
Capítulo V	97
Visión e implicaciones que tiene para el paciente su representación social del dolor	
5.1 Carácter de las representaciones sociales del dolor	97
5.2 Funcionalidad del dolor en los pacientes con neuralgia del trigémino	99
5.3 Modificación de significados construidos mediante la experiencia social (vida, muerte, enfermedad, identidad, esperanza-desesperanza).	100
5.3.1 Vida	101
5.3.2 Muerte	101
5.3.3 Enfermedad	102
5.3.4 Esperanza-desesperanza	102
Discusión	106
Conclusiones. Aproximaciones finales	108
Recomendaciones	111
Bibliografía	112
Anexos	117

## INTRODUCCIÓN

El dolor facial es una de las enfermedades que más frecuentemente se atienden en la consulta de los servicios de Neurología/ Neurocirugía en nuestro país, es el cuadro doloroso más intenso y frecuente, caracterizado por dolor facial lancinante o severo, generalmente unilateral y recurrente localizado en el territorio de una o más ramas del nervio trigémino<sup>1</sup>. La enfermedad afecta diversas facetas de la vida cotidiana del individuo que la padece, debido a sus signos y síntomas, siendo el dolor el síntoma predominante, el cual es muy intenso y aparece en forma brusca e inesperada. Según el Hospital General de México se estima que la prevalencia de la enfermedad oscila en los 38,000 habitantes por año, presentándose con mayor frecuencia en mujeres de edad media, predominando el lado derecho de la cara, y puede estar asociada con hipertensión arterial hasta en 20% de los casos.

La experiencia dolorosa no ha sido fácil de definir, aun cuando todos comprendemos el concepto e incluso en algún momento de nuestra historia lo hemos experimentado. La *Asociación Internacional para el Estudio del Dolor* (IASP, de la sigla en inglés) la define como “una experiencia emocional y sensorial desagradable asociada a un daño tisular actual o potencial o descrito en términos de dicho daño”.<sup>2</sup> Con base en dicha definición y desde una perspectiva antropológica se caracteriza al dolor como una experiencia subjetiva, individual, comunicable, sensorial, emocional determinada por factores fisiológicos donde influye el momento vital del sujeto, su contexto social y cultural, así como su historia personal, que encierra una serie de conductas visibles o audibles, que pueden estar modificadas por el aprendizaje.

El dolor es un elemento fundamental durante la evolución en determinados problemas de salud crónicos y crónico – degenerativos (un ejemplo de ello son los pacientes con neuralgia del nervio trigémino) de tal modo que menoscaba la

---

<sup>1</sup> En apartados posteriores se describirá algunos datos importantes sobre el nervio trigémino.

<sup>2</sup> Para mayor información sobre la IASP, así como de la definición de dolor que ésta propone consultar la siguiente página de Internet: [http://www.iasp\\_pain.org/terms-pp.htm](http://www.iasp_pain.org/terms-pp.htm).

calidad de vida de las personas afectadas y genera diversos grados de incapacidad, lo que implica repercusiones económicas, familiares y sociales.

Bajo este marco de referencia se diseña el presente estudio, en el entendido de que el concepto del dolor depende de la visión, el significado y la representación que cada persona le asigna a este síntoma, lo que manifiesta que son diversas las variables que intervienen en los diferentes estados de dolencia, variables que deben ser consideradas para realizar un acercamiento al contexto social y cultural dentro del cual se enmarca este, puesto que el dolor no sólo implica factores de carácter clínico sino va más allá, por tanto es necesario explicar la experiencia del dolor desde una perspectiva sociocultural y no únicamente desde una visión médico occidental o biomédica, entendiendo que en nuestro cuerpo se ligan los procesos bioquímicos con los significados culturales y personales que fundamos en esta sensación tan profunda y subjetiva, que es el dolor.

En este sentido, y debido a que existen una serie de enfermedades que tienen como principal síntoma el dolor, se seleccionó para estudiar el dolor que experimentan los pacientes con neuralgia del nervio trigémino desde la teoría antropológica bajo la perspectiva simbólica, retomando lineamientos teóricos-metodológicos de la teoría de las representaciones sociales, convencidos de que este marco teórico nos permitirá abordar dicha problemática. Los pacientes son atendidos en el *Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez"* (INNN) ubicado en el Distrito Federal, lugar donde se efectuó el trabajo de campo. Se seleccionó dicha institución debido a que como organismo descentralizado de la Secretaría de Salud, es una Institución no lucrativa fundada por decreto presidencial, por el Maestro Emérito de la Universidad Dr. Manuel Velasco Suárez el 28 de febrero de 1964, y es un Centro de Asistencia, Docencia e Investigación de las Neurociencias. Tiene como objetivo primordial la atención de los enfermos con afecciones del sistema nervioso, particularmente aquellos que no son cubiertos por las Instituciones de Seguridad Social.

Su misión es “desarrollar investigación clínica y básica en la esfera de las neurociencias, coadyuvar a la formación de recursos humanos de alta especialidad y brindar atención profesional de excelencia a pacientes con padecimientos del sistema nervioso”. Por su parte, su visión es “ser considerado como uno de los principales centros dedicados al estudio de las ciencias neurológicas”. Al ser concebido inicialmente como una institución donde se cultivan con la misma importancia académica las tres principales divisiones de las neurociencias clínicas: Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría, sus resultados han probado que ese diseño fue la elección correcta para el estudio integral de las enfermedades cerebrales.

Se trata de una de las contadas instituciones en el mundo que se dedica de manera exclusiva a la investigación, enseñanza, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades cerebrales, desde sus bases moleculares hasta sus componentes sociales. Es una institución líder en nuestro país, con gran reconocimiento internacional, lo que representa una oportunidad única para diseñar programas, guías de atención y estrategias para los padecimientos neurológicos, neuroquirúrgicos y neuropsiquiátricos en México. Aquí un mapa para visualizar su ubicación geográfica.



De forma muy general con lo antes citado entendemos que el *Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez" (INNN)*, es una de las más grandes instituciones neurológicas del mundo y la única que dentro de sus mismas instalaciones contiene todas las áreas clínicas y de investigación relacionadas con las ciencias neurológicas. Razones por las que se decidió trabajar ahí el estudio, además de tener un conocimiento previo de un año de las instalaciones y del equipo médico y administrativo que labora en dicha institución.

Por tanto, en el presente estudio se describen y analizan las representaciones sociales (concepciones, percepciones, practicas, etc.) del manejo e interiorización del dolor, su enfermedad y pronóstico que tiene un grupo de pacientes con neuralgia del trigémino, logrando así un acercamiento a la red de significados culturales de este grupo sobre este fenómeno. Asimismo examinamos la visión e implicaciones que tiene para el paciente las representaciones sociales de su experiencia dolorosa, donde se aborda el carácter de los elementos que las conforman, la funcionalidad del dolor en el paciente y la manera como una sensación tan profunda, personal y subjetiva, ejemplificada por este dolor, afecta significados construidos mediante la experiencia social, por ejemplo los de la vida, la muerte, la enfermedad, la identidad y la esperanza-deseesperanza.

Todo ello logrará aproximarnos a las formas simbólicas interiorizadas de este grupo de pacientes, que involucran los modos de comportamiento, las prácticas sociales, creencias, esquemas subjetivos de percepción, de valoración del dolor que experimentan. Aunado a ello, el estudio contribuye a la interpretación humana del dolor bajo la perspectiva antropológica, tomando en cuenta su construcción sociocultural, basada en su fundamento neurológico fisiológico. Un aporte más que ofrece este proyecto está fundamentalmente orientado a generar conocimiento científico acerca de las formas interiorizadas de la cultura de los actores sociales respecto al dolor y la afirmación misma de la construcción sociocultural del dolor.

Con base en ello será posible la comprensión del fenómeno estudiado y de sus múltiples representaciones de tal manera que esto se refleje en beneficio a los pacientes con un tratamiento y atención integral que debe ofrecer el equipo de salud, lo que indudablemente permitirá cumplir con los objetivos institucionales de ofrecerlos con calidad y calidez a sus usuarios.

Debido a que la investigación es de enfoque cualitativo, la metodología que se empleó fue la propia para dicho enfoque, integrada por dos fases: la documental y de campo; en la primera se elaboró el marco teórico-conceptual a partir de la revisión de la literatura concerniente a la temática abordada, se diseñó la guía de entrevista y se revisó los expedientes médicos de los pacientes que integraban la muestra con la finalidad de obtener datos sociodemográficos de los mismos. La segunda fase, la de campo, se desarrolló en dos momentos primordiales para recuperar las representaciones sociales de los pacientes sobre su dolor a través de la aplicación de las entrevistas con profundidad<sup>3</sup>.

Con lo antes planteado se estructura la investigación en cinco capítulos, un apartado de discusión, otro de conclusiones, uno más de recomendaciones y un último bibliográfico.

El capítulo I presenta los lineamientos metodológicos del estudio. Se enuncian las hipótesis, el objetivo general, los objetivos específicos, la metodología empleada, las técnicas e instrumentos implementados en la fase documental y de campo, las características generales del lugar donde se efectuó dicho estudio. De igual manera se señala el número y características de los informantes que integraron la muestra y el proceso de recolección y análisis de información.

En el capítulo II se ubica el marco teórico y conceptual. Se establece los lineamientos teóricos que direccionarán la investigación, abarcando la caracterización y la construcción del dolor desde un enfoque simbólico; la

---

<sup>3</sup> Cabe señalar que comúnmente se menciona “entrevista en profundidad”, sin embargo para efectos de esta obra se utilizará la expresión propuesta en el glosario realizado por Dr. Luis Alberto Vargas, “entrevista con profundidad”

explicación de la enfermedad neuralgia del trigémino, integrando sus signos y síntomas desde la visión biomédica; la concepción simbólica de la cultura vista, desde luego, a partir de la antropología simbólica; y se aborda los postulados de la teoría de las representaciones sociales. De esta manera se da cuenta del contexto general de la problemática estudiada, así como de los conceptos básicos que se desarrollan en la investigación. Finalmente se expresan algunas conclusiones.

Siguiendo con el esquema, el capítulo III hace referencia al tópico planteado puntualizando la afirmación misma de la construcción sociocultural del dolor donde se argumenta que la experiencia del dolor es también una construcción sociocultural porque la percepción del dolor depende de la visión y el significado que cada persona tenga de su imagen corporal y de como la afecta, así mismo por su constatación subjetiva que concierne a la entera existencia humana y por el reconocimiento de la dimensión simbólica del cuerpo y por ende del dolor. Se finaliza este apartado con algunas conclusiones preliminares.

Ya en el capítulo IV se señalan y desarrollan las concepciones y percepciones del manejo e interiorización del dolor, enfermedad y pronóstico, conociendo así la red de significados culturales de los pacientes atendidos en el INNN con neuralgia del nervio trigémino. Al final de este apartado se apuntala las conclusiones respectivas.

En el capítulo V se expone la visión e implicaciones que tiene para el paciente su representación social del dolor, abordando el carácter de las mismas, la funcionalidad del dolor en los pacientes y la manera en que el dolor afecta significados contruidos mediante la experiencia social, por ejemplo los de la vida, la muerte, la enfermedad, la identidad y la esperanza-desesperanza. Se concluye con algunas puntualizaciones finales.

Se finaliza con un apartado de discusión, una sección de conclusiones, y una más de recomendaciones, y la bibliografía correspondiente.

A continuación se enuncian las investigaciones antropológicas y sociomédicas más relevantes sobre la problemática a estudiar con el objetivo de presentar un panorama general teórico de cómo se ha abordado y explicado la experiencia dolorosa y su manifestación en diversos grupos sociales.

## **ANTECEDENTES**

En torno a la experiencia del dolor los grupos sociales establecen múltiples representaciones acerca del significado de causalidad, las relaciones emocionales con el mismo y sus manifestaciones corporales. En este sentido las investigaciones antropológicas realizadas con distintos grupos sociales han señalado la importancia de los factores sociales y culturales en el fenómeno del dolor, generalmente en Estados Unidos de América y países europeos, y en el ámbito clínico y hospitalario. Sin embargo en México también se han efectuado una serie de estudios antropológicos que han demostrado las múltiples condicionantes de la experiencia dolorosa, la diversidad de respuestas a la problemática y las contradicciones, semejanzas y diferencias de las representaciones entre los distintos participantes. Por tanto, en este apartado se presenta algunos de los principales estudios antropológicos y sociomédicos respecto a la problemática del dolor, así como los aspectos más relevantes de cada una de las investigaciones revisadas proporcionando así un marco general de las mismas.

Dentro de los estudios pioneros sobre la etnicidad y el dolor crónico destaca el desarrollado por Mark Zborowski, en su trabajo *Cultural components in responses to pain* (1958), en donde analizó los factores culturales y más específicamente las diferencias interétnicas en la respuesta al dolor entre pacientes norteamericanos (nacido en los Estados Unidos), italianos, irlandeses y judíos, dentro del Hospital de Kingsbridge para veteranos de guerra, en el Bronx, New York. La hipótesis inicial del estudio fue que las respuestas al dolor son imitadas y aprendidas como parte de la herencia de los pacientes. Por tanto, los miembros de diferentes culturas asumen actitudes diferentes hacia el dolor. La población entrevistada fue

de 103 sujetos, 87 pacientes hombres con dolor entre edades de 20 a 64 años y 16 sujetos sanos. La muestra se distribuyó con 26 norteamericanos, 24 italianos, 31 judíos, 11 irlandeses y otros 11 conformados por familiares de los pacientes, médicos y demás personal del hospital. Se utilizó las técnicas de observación y entrevista, mismas que fueron grabadas. El único criterio de inclusión era el origen étnico y la presencia de algún tipo de dolor.

Dentro de los resultados se estableció que el diferente origen étnico permite observar la diversidad en las manifestaciones frente al dolor, resaltando que los italianos y los judíos se caracterizaban por presentar respuestas emocionalmente “abiertas” al dolor y expresando su aflicción por medio del llanto, quejidos y lamentos. Ellos admitieron libremente que demostraban su dolor puesto que no podían tolerarlo y era necesario acabar con el. Así que aceptaban tener dolor y pedían ayuda al respecto. Situación que los convertía en pacientes más demandantes de atenciones médicas y familiares. No obstante, las causas de su respuesta emocional eran diferentes, pues para los italianos era más importante el dolor en sí mismo, mientras que el factor más significativo para los judíos estaba representado por las implicaciones del dolor. En contraste, los norteamericanos y los irlandeses no vocalizaban ni se quejaban de su molestia y adoptaban una actitud más estoica, es decir, se encontró que ellos tienden a quitar importancia al dolor y prefieren esconderlo. Aunque ciertos detalles de la respuesta eran diferentes, ya que mientras los irlandeses parecían negar el dolor, los norteamericanos mencionaban la experiencia dolorosa con algunos pormenores y al mismo tiempo mantenía una postura imparcial y de valentía.

Así mismo los estadounidenses confiaban en la ciencia médica y en el personal médico por lo que accedían a tratamientos para mejorar su situación. Los judíos, por su parte, hacían énfasis en la necesidad de la búsqueda de la causa del dolor, antes que exigir tratamiento analgésico; no así los italianos, quienes preferían que su dolor fuera mitigado antes de esperar el diagnóstico. Por su parte los irlandeses se mostraban ecuanímes ante el dolor.

Zborowski sostiene que las manifestaciones conductuales de la experiencia dolorosa están determinadas por el origen étnico, los factores socioeconómicos, la educación familiar y religiosa, el área del cuerpo afectada, su relación con la ocupación ya sea manual o intelectual; aunque también consideró que influyen los aspectos patológicos del dolor, la intensidad, la duración y la cualidad de la sensación dolorosa y finalmente la personalidad del individuo.

De igual forma, otro bien conocido estudio de las diferencias étnicas del dolor, fue el conducido por Irving Zola, de nombre *Culture and symptoms-an analysis of patients presenting complaints* (1966), realizado en un Hospital de Boston, Massachusetts. Se entrevistó a 196 pacientes con antecedentes socioeconómicos bajos, con edades entre 18 y 50 años, con antecedente católico italiano, católico irlandés o protestante anglosajón. Zola empleó una entrevista abierta con los pacientes y familiares.

A lo largo del estudio se encontró que los pacientes irlandeses de clase baja tienden a negar muchos aspectos de su situación como enfermo, por ejemplo niegan la presencia de el dolor o cualquier efecto de su enfermedad. Los italianos no especifican la localización de sus síntomas y expresan que su dolor es la parte más importante de su desorden o enfermedad. Así mismo se mostraron dramáticos y vocales en decir cómo sus síntomas interfieren en sus actividades cotidianas. El grupo de pacientes anglosajones fue similar a las respuestas y comportamiento del grupo de pacientes irlandeses. Con ello, Zola dirige y muestra el resultado de la variación intraétnica en la experiencia del dolor informado.

Subsecuentemente, Carl L. von Baeyer y su equipo de colaboradores en Canadá realizaron un estudio titulado *Consequences of nonverbal expression of pain: patient distress and observer concern* (1984), donde a través de dos estudios examinaron los efectos de las expresividades del dolor no verbales. En el estudio número uno participaron 44 estudiantes de enfermería, los cuales tuvieron que determinar el nivel de aflicción y dolor de los pacientes de acuerdo a sus expresiones no verbales. En el segundo estudio 88 estudiantes de psicología

exploraron los efectos de expresividad no verbal en la interacción con los sujetos, específicamente en estipular las recomendaciones para el cuidado del paciente por el equipo médico. Se utilizó tres videocintas donde se apreciaba una entrevista médico-paciente mostrando diferentes niveles de expresividad de dolor no verbal.

Los resultados que se obtuvieron tanto en el estudio uno y dos fueron que un nivel alto de expresividad no verbal produjo evaluaciones altas del estado afectivo del paciente y preocupación por el observador que un nivel más bajo de expresividad no verbal. No obstante, en el estudio uno la expresividad no verbal no influyó en el apoyo y en las recomendaciones de tomar cuidado, a diferencia del caso dos. Situación que se presenta, según el artículo, porque los enfermeros son entrenados a ser más objetivos en sus observaciones y responder a las molestias del paciente. Un resultado más reveló que la expresión del dolor no verbal no afectó en los observadores en su clasificación para determinar la severidad del dolor que mostraban los pacientes.

Baeyer refiere que estos resultados sugieren, “primero que el comportamiento del dolor no verbal comunica información acerca del estado afectivo del paciente del dolor; y segundo que este mismo comportamiento influye en la respuesta afectiva que establece el observador hacia el paciente” (Baeyer *et al*, 1984: 1323). Por tanto, el comportamiento del dolor no verbal del paciente influye en la percepción de los sujetos que los observan respecto a su aflicción emocional, cuidado y preocupación por su condición.

En suma, se aprecia que un paciente expresivo es percibido como un paciente afligido y no estoico ante el dolor. Aunado a ello evoca mayor preocupación y cuidado por otros, lo que puede reforzar la queja del dolor y mantener el *papel de enfermo* del paciente.

Un estudio similar fue el desarrollado por Linda LeResche y Samuel F. Doworkin de nombre *Facial expression accompanying pain* (1984) en Estados Unidos. Es un estudio que revisa la investigación teórica y práctica respecto a la expresión facial del dolor. Dentro de las conclusiones, el repaso teórico del estudio sugiere que el

comportamiento no verbal puede proveer información exacta sobre estados o niveles del dolor y a aumentar el reporte médico mismo, siendo una fuente de medidas exactas del dolor cuando hay ausencia de un reporte verbal. Por su lado, el repaso de investigación práctica indica que existen distintas expresiones faciales que acompañan con regularidad experiencias dolorosas, estas expresiones suceden tanto en infantes como en adultos, al menos en culturas occidentales.

Afirma LeResche y Doworkin “los comportamientos no verbales, incluidas las expresiones faciales, son una fácil fuente accesible de información sobre el dolor para los clínicos; y pueden ser observadas si un equipo especial” (LeResche y Doworkin, 1984: 1325). Ello nos refiere que tal comportamiento es de suma importancia, sobre todo para aquellas personas que la expresión y comportamiento no verbal resulta ser la única fuente de información disponible al clínico (ej. niños, personas con problemas de comunicación verbal, individuos con problemas mentales, a aquellos que por razones personales, sociales o culturales no reportan verbalmente el dolor).

Por otro lado, James A. Lipton y Joseph J. Marbach en *Ethnicity and the pain experience* (1984) examinan las diferencias interétnicas y similitudes en la experiencia del dolor en cinco grupos étnicos (negros, irlandeses, italianos, judíos y puertorriqueños). Se aplicó una entrevista con 35 escalas o rubros para medir la experiencia del dolor de los pacientes. La población para el estudio fue de 250 pacientes distribuida proporcionalmente en cada uno de los cinco distintos grupos, vistos en una clínica de dolor facial localizada en un gran hospital metropolitano de Estados Unidos. Dentro de los resultados obtenidos resalta que los pacientes negros fueron significativamente más escépticos acerca del cuidado médico y de la habilidad de ellos para aliviar el dolor, a diferencia del resto de los pacientes. Sin embargo los pacientes puertorriqueños resultaron ser menos instruidos en materia de salud, que de todo el resto de pacientes. Aunado a ello los irlandeses fueron más estoicos y relataron tener menos aflicción ante la presencia de dolor, que los pacientes italianos, judíos, puertorriqueños y negros que demostraron

mayor aflicción y expresividad. Empero los pacientes negros fueron menos afligidos que pacientes puertorriqueños.

En lo referente a la descripción del dolor, los cinco grupos fueron similares en sus respuestas (apreciar al dolor como una sensación ardiente). De igual forma coincidieron en la ubicación precisa de su dolor. Sin embargo hubo diferencias al momento de describirlo, por ejemplo los pacientes negros, irlandeses, italianos y judíos fueron más precisos en describir su dolor e intensidad a diferencia de los pacientes puertorriqueños quienes eran menos precisos y claros en su descripción. Cabe resaltar que los cinco grupos admitieron preocupación acerca del dolor de la cara y convinieron que era un aviso de que algo estaba mal, aunque no se preocupaban de saber el diagnóstico sino en aliviar únicamente el dolor que presentaban.

Finalmente, los pacientes puertorriqueños suelen perder el control cuando se encuentran en presencia de familiares o de su círculo social. Al respecto los pacientes irlandeses, italianos, negros y judíos suelen tratar de esconder su dolor cuando están en presencia de algún familiar o amigo.

Paralelamente, Carolyn Sargent en su estudio *Between death and shame: dimensions of pain in bariba culture* (1984) analiza la conceptualización de el dolor en el bariba de Benin, indicando que su respuesta a el dolor es de estoicismo y se considera intrínseca a la identidad bariba. Es así que las características del proceso de socialización, particularmente la circuncisión y la clitoridectomía, son señales de honor y valor, siendo estas la base para la perspectiva bariba hacia el dolor. Se realizaron entrevistas a 120 mujeres de edad reproductiva en Pehunko respecto a su comportamiento durante la labor de parto; se utilizo la técnica de observación en clínicas de partos y casa; se conversó con 18 parteras indígenas y con 15 informantes (cirujano, obstetra, veterinario, carpintero, maestro, obrero, comerciantes, amas de casa, enfermeras-parteras y un curandero bariba). Dentro de los resultados obtenidos se encontró que para un bariba mostrar dolor, indica una falta de valor y cobardía, esto en la tradición bariba, es la esencia de la

vergüenza y antes de que un bariba viva con vergüenza es mejor matarse el mismo. Las mujeres en la labor de parto muestran aguante sin ninguna expresión de molestia o dolor. Cabe señalar que de no mostrar la respuesta o el comportamiento que se espera y el que se considera correcto, el bariba tendrá que experimentar la ruptura de las relaciones sociales con su grupo. En la cultura bariba el no mostrar o discutir el dolor transforma el tópico del dolor al plano de valores claves respecto al valor, honor y vergüenza, mismos que son señalados como dimensiones pertenecientes a la etnicidad bariba.

Sargent concluye diciendo el dolor, representa un paradigma del poder del hombre, expresado en el reino social a través de la guerra y la caza; y en el poder de la mujer, lo manifiesta en el parto. La enfermedad puede ser vista como una potencial para provocar un comportamiento vergonzoso, al no resistir el dolor que produzca, pero también podría reforzar la identidad étnica vía a las respuestas individuales a el dolor en esta categoría de experiencia (Sargent, 1984: 1304).

En estudios más recientes, Pascal Cathébras, en su artículo *Douleur et cultures: au delà des stéréotypes* (1993-94), muestra categóricamente los hallazgos de la antropología acerca de las diferencias en el comportamiento y las actitudes hacia el dolor según los grupos étnicos y las clases sociales.

En el estudio se evidencia que la tendencia a la diferenciación étnica tienden a disminuirse en los grupos migrantes cuando éstos entran en contacto por un tiempo considerable con la sociedad a la que se incorporan (en el caso del estudio fue con población estadounidense). Este fenómeno se ejemplifica en estudios sobre la percepción del dolor con grupos de mujeres migrantes a quienes se les practica la episiotomía después del parto y en extracciones dentarías en diferentes grupos étnicos, negros, puertorriqueños y blancos, de lo que ya se ha explicado en estudios anteriores y que en este trabajo hemos abordado. No obstante el autor especifica la importancia de conocer mediante la investigación antropológica el contexto psico-socio-cultural, más que la pertenencia a un determinado grupo étnico.

Por otra parte, Byron J. Good en su trabajo *A body in pain- the making of a world of chronic pain* (1994), exhibe una historia de vida de un paciente de 28 años de edad con dolor crónico, su diagnóstico es coyuntura temporomandibular. La entrevista duró cuatro horas. La historia se dividió en tres partes: el origen mítico y la historia de el dolor (narrativa); la formación de un mundo de el dolor (la fenomenología); y la lucha por un nombre (la simbolización). Dentro de las conclusiones a la que el autor llega, es que los pacientes con dolor crónico son incapaces de simplemente vivir a través de su cuerpo en el mundo de vida diaria, les es imposible describir el dolor verbalmente, haciendo con ello añicos el lenguaje y por tanto “destruyendo un mundo”. Sufren el dolor crónico en una soledad relativa mientras valerosamente encuentran otro medio para la expresión misma, ya sea a un nivel artístico, profesional o personal.

Para 1994, Linda C. Garro, en su estudio *Chronic illness and the construction of narratives*, hace énfasis en el estrés psicosocial como causa del dolor crónico, describiendo las actitudes de los pacientes ante el diagnóstico de dolor de origen psicosomático, quienes no aceptan el tratamiento propuesto y deciden recurrir a otras alternativas de diagnóstico. Dicho estudio se basa en las historias de vida alrededor de la enfermedad de 32 pacientes con disfunción temporomandibular, de los cuales eran 27 mujeres y 5 hombres. Los resultados giran en torno a que los pacientes, a partir de conocer y saber su enfermedad crónica replantean sus proyectos de vida presentes y futuros, incluyendo todos sus planes y expectativas. Cambian su relación con su cuerpo. Señala, Garro, que cada uno de los individuos responden a las restricciones y demandas del cuerpo de manera distinta.

Con tales observaciones se concluye en el estudio que el dolor tiene profundas implicaciones positivas en los pacientes, puesto que les da la oportunidad de cambiar su modo de vida y replantearse nuevas prioridades en ella. Además de que les da la opción de modificar su forma de ver el mundo.

Asimismo, en *Work as a haven from pain* (1994) Mary-Jo Del Vecchio Good, explora las representaciones de la experiencia dolorosa con relación al trabajo. Para ello Del Vecchio Good caracteriza el tema en tres apartados: el trabajo como un refugio de el dolor y la pérdida; el trabajo como un campo para la realización misma y el funcionamiento efectivo; y el trabajo como un vehículo para el control sobre la intrusividad y la diaria interrupción de el dolor. El estudio parte del argumento que el trabajo pudiera ser percibido a veces por los dolientes como un paliativo, analgésico, una manera de escapar de el dolor, de mantener la eficacia y lograr la realización a pesar de el dolor crónico que experimentan.

El estudio lo llevó a cabo con dos mujeres que padecían dolor crónico, con edades alrededor de los 60 años, quienes estaban en una posición profesional altamente responsable, dedicándose a organizaciones en los servicios para otros. Se les realizó cuatro sesiones de entrevistas en un período de 15 meses, donde se indago sobre las concepciones del trabajo en la cultura norteamericana y la relación salud-enfermedad en la vida laboral. En ambos casos, el trabajo es una forma de amortiguar el dolor crónico, aun cuan toman de ocho a doce analgésicos diariamente para aliviar su dolor. Para ellas la actividad laboral que efectúan es la parte central en su vida.

Mary-Jo Del Vecchio señala que el trabajo a menudo puede ser un proceso activo de creación del significado y de la constitución misma de la dimensión del dolor. Estos ejemplos reflejan la complejidad del dolor en el mundo privado y público. En ambos casos las pérdidas y el abandono de sus seres queridos son causas para refugiarse en el trabajo considerándolo como un deber ciudadano, un bien común y una expresión de su identidad norteamericana. El trabajo finalmente se vive como un lugar para transformarse a sí mismo y refugiarse del dolor.

Paul E. Brodwin realiza un estudio del lenguaje metafórico del dolor crónico en el artículo *Symptoms and social performances: the case of Diane Reden* (1994), donde refiere que la persona elige y decide qué expresiones usar y cómo las viste para revelar su dolor, en lo concerniente al sufrimiento corporal.

Analiza el caso de Diane Reden, una mujer de 28 años de edad, soltera, con relaciones sociales limitadas al entorno familiar y comunitario, se desempeña laboralmente como secretaria de una pequeña compañía, actividad que no la satisface por el ambiente laboral y la relación con su jefe. No padece ninguna enfermedad, sin embargo sufre de dolor. Brodwin considera que ella localiza sus problemas en su cuerpo que es un espejo de una severa condenación a su inconformidad social, a su insatisfacción como hija y como empleada.

El autor subraya que las metáforas y representaciones del dolor se llevan a cabo en un lugar y un tiempo determinados, en donde el drama teatral, el juego de la representación, termina cuando se recupera la salud, por incapacidad o por muerte. El lenguaje verbal y no verbal del dolor son un tipo de comunicación que se establece entre el doliente y su receptor.

Específicamente en el caso de México, dentro de los estudios en torno al tema del dolor crónico destacan los de Anabella Barragán, en su tesis de maestría denominada *Las múltiples representaciones del dolor. Representaciones y prácticas sobre el dolor crónico en un grupo de pacientes y un grupo de médicos algólogos* (1999), quien llevó a cabo una investigación antropológica en la Clínica del Dolor del Hospital General de México. En este trabajo se demostraron las múltiples condicionantes de la experiencia dolorosa, la diversidad de respuestas a la problemática y las contradicciones, semejanzas y diferencias de las representaciones entre los distintos participantes en el estudio. De igual forma se destacan sus estudios elaborados en los años 2001, 2002 y 2003 sobre la antropología del dolor, así como su tesis doctoral *La experiencia del dolor crónico* (2005) donde se exploró la experiencia de la enfermedad a partir del estudio etnográfico de un grupo de pacientes con dolor crónico, sus médicos y familiares en la *Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital General de México* con el afán de contribuir a la explicación y comprensión de la enfermedad y su resignificación cultural y social.

Un estudio más es el desarrollado por Patricia Clark, en su tesis doctoral, titulada *Caracterización de la " experiencia del dolor" en los padecimientos reumáticos: una perspectiva cuali-cuantitativa* (2006). El objetivo del trabajo fue describir a través de la utilización de los vocablos usados con mayor frecuencia por un grupo de pacientes con dolor crónico secundario, el dominio cultural semántico del dolor y su posible relación con medidas de evaluación del dolor. El estudio se realizó en tres etapas de tal forma que se abordaron los objetivos planteados con pacientes del Hospital General de México. En la investigación se construyó un modelo coherente y complementario de la experiencia del dolor de los pacientes entrevistados y se establecieron dimensiones del dolor definidas a partir de la conceptualización y lenguaje de los propios pacientes y no del investigador, siendo este un gran aporte del trabajo a la literatura de la experiencia dolorosa.

Estos ejemplos paradigmáticos examinados en la revisión bibliográfica sirven como introducción para afirmar que la experiencia del dolor, es propia de la condición humana y al mismo tiempo es singular, nadie reacciona frente al dolor de la misma forma. Cada individuo responde de una manera diferente a una herida o a una afección, aunque éstas sean idénticas. El umbral de sensibilidad es diferente. Ello se debe a que la experiencia en su conjunto, es decir la visión, percepción, la concepción y la actitud frente al dolor es aprendida y condicionada por el contexto sociohistórico que instituye las pautas culturales que conciernen a la manifestación y expresión de dicha sensación tan profunda, personal y subjetiva, ejemplificada por este dolor.

El hecho de que la percepción, concepción y manifestación del dolor se aprenda de contextos socioculturales específicos remite a la idea que la significación del dolor es determinada por lazos de pertenencia e identidad a un grupo étnico determinado, por el nivel de educación secular, por las actividades laborales que se desempeñen, por la educación familiar, social y cultural, experiencias personales vividas que se plasman en las variaciones de afrontar y enfrentar un acontecimiento doloroso. Aunado a ello no se puede dejar de reconocer la

importancia de las explicaciones biomédicas, es decir los aspectos fisiológicos, psicológicos de la propia enfermedad que influyen en la experiencia dolorosa.

Por otra parte, las investigaciones exploradas y apuntadas en este apartado nos demuestran que el dolor tiene su lenguaje propio, integrado por expresiones no verbales y verbales, principalmente haciendo uso de metáforas que indudablemente corresponden al imaginario social y cultural inmediato del individuo. De igual forma la tolerancia de la persona a su cuadro doloroso dependerá del significado que se tenga sobre su origen y aparición; asimismo el dolor se vive y se expresa de manera distinta de acuerdo al escenario y a la audiencia donde se ubique el individuo doliente, es decir no se experimenta de igual forma en el espacio público que en el privado.

## JUSTIFICACIÓN

El dolor, como experiencia humana, no es un simple hecho fisiológico, sino también es una experiencia altamente simbólica, que se vive en el cuerpo como un hecho mediado por la cultura. Es un fenómeno multicausal, resultado de la interacción de factores psicológicos, biológicos y socioculturales que afecta, en la mayoría de los casos, la vida cotidiana del sujeto que se enfrenta y padece a un cuadro doloroso crónico, trastocando su entorno personal, familiar, económico, social y cultural.

Con tal argumento es necesario explorar y analizar las representaciones sociales que se establecen en relación al dolor y para efectos de lograr ello es preciso delimitar el estudio a un grupo de pacientes, atendidos en el *Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suárez"* (INNN), con diagnóstico de neuralgia del trigémino, "síndrome caracterizado por dolor facial lancinante o severo, generalmente unilateral y recurrente (episodios de breve duración e inicio brusco) localizado en el territorio de una o más ramas del nervio trigémino(V par)". La neuralgia del trigémino afecta al principal nervio sensorial de la cara, el nervio trigémino (V par craneal, un par craneal mixto responsable de datos sensoriales como el tacto (presión) , la termocepción (temperatura) y la nocicepción (dolor) ). Aunque el dolor puede presentarse de forma espontánea es habitual la presencia de zonas gatillo ante estímulos táctiles o térmicos (zona cutánea, gingival, labial), o al masticar, hablar, comer, sonreír o bostezar. Suele respetar el sueño (Grupo MBE Galicia, 2006: 1).

El trigémino es el principal nervio sensitivo de la cabeza (cara, dientes, boca, fosas nasales, senos paranasales, y gran parte del cuero cabelludo y de la duramadre). Es el nervio motor de la masticación. Se llama trigémino, ("trigémino" significa literalmente "tres orígenes", lo que se refiere a la división del nervio en tres ramas), por presentar tres ramas: la oftálmica (V1), maxilar (V2) y la mandibular (V3), que recogen la sensibilidad de casi toda la cara (Grupo MBE Galicia, op. cit.).

La neuralgia de trigémino ha sido referida desde la antigüedad como el dolor más intenso que puede sufrir el hombre. Pero no es hasta el siglo XVII cuando se toma como una entidad clínica propia. Constituye el 90% de las algias faciales afectando a cualquier edad, aunque preferentemente se presenta en personas mayores de 50 años y de predominio femenino. El dolor puede asentar en cualquiera de las ramas del nervio trigémino. El tratamiento médico actual se basa en medicación antiepiléptica con unos resultados satisfactorios en torno al 70%. En aquellos casos de fracaso del mismo se utilizan técnicas quirúrgicas tanto de tipo percutáneo como de craniectomía (Seijo, 1998:70).

Por la magnitud de la enfermedad y el dolor mismo, que lleva en la mayoría de los casos a los pacientes a intentos suicidas o al suicidio mismo, nos interesa conocer la red de significados que este grupo de pacientes tiene respecto a su experiencia dolorosa, indagando el carácter y las implicaciones que estas tienen en él.

Ante tal problemática la pregunta de investigación principal que se plantea y en la que gira totalmente el estudio es:

¿Cuáles son las representaciones sociales que tienen los pacientes atendidos en el INNN con neuralgia del nervio trigémino respecto a su dolor?

De esta pregunta central se desglosan dos interrogantes complementarias:

¿Qué carácter tienen las representaciones sociales de los pacientes atendidos en el INNN con neuralgia del nervio trigémino respecto a su dolor?

¿Qué implicaciones tiene en el paciente su representación social respecto al dolor que experimenta?

Los aportes o beneficios de la presente investigación giran en torno a lograr aproximarnos a las formas simbólicas interiorizadas, de este grupo de pacientes, que involucran los modos de comportamiento, las prácticas sociales, creencias,

esquemas subjetivos de percepción, de valoración del dolor que experimentan. Aunado a ello, el estudio contribuye a la interpretación humana del dolor bajo la perspectiva antropológica, tomando en cuenta su construcción sociocultural, basada en la estructura neurológica. Un aporte más que ofrece este proyecto están fundamentalmente orientado a generar conocimiento científico de las formas interiorizadas de la cultura de los actores sociales respecto al dolor y la afirmación misma de la construcción sociocultural del dolor.

Con base en ello será posible la comprensión del fenómeno estudiado y de sus múltiples representaciones de tal manera que esto se refleje en beneficio a los pacientes con un tratamiento integral que debe ofrecer el equipo de salud, lo que indudablemente permitirá cumplir con los objetivos institucionales de ofrecer atención de calidad y de calidez para con los usuarios.

## **CAPÍTULO I**

### **LINEAMIENTOS METODOLÓGICOS**

En este capítulo se enuncian los aspectos metodológicos que dan sentido y coherencia al estudio, nos referimos al objetivo general, objetivos específicos, hipótesis, la metodología empleada y las técnicas e instrumentos utilizados en la fase documental y de campo.

Se señala las características generales, la ubicación geográfica y el contexto general de atención del *Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”* (INNN) junto con su servicio de Consulta Externa, lugar donde se efectuó la primera fase de trabajo de campo. De igual manera se señala el número de informantes que integraron la muestra y el proceso de recolección y análisis de información.

La información recabada por lo concerniente al contexto general de la institución donde se efectuó la investigación surge de las siguientes fuentes: registros administrativos del número de consultas médicas de pacientes con neuralgia del trigémino del servicio de Consulta Externa del INNN, revisión de expedientes clínicos y referencias bibliográficas.

#### **1.1 OBJETIVO GENERAL**

Analizar las representaciones sociales que tienen, con respecto a su dolor, los pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN) con neuralgia del nervio trigémino.

#### **1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- 1) Conocer la red de significados culturales de los pacientes atendidos en el INNN con neuralgia del nervio trigémino en lo relacionado a su manejo del dolor, su enfermedad y pronóstico.

- 2) Indagar la visión de los elementos que conforman las representaciones sociales de los pacientes atendidos en el INNN con neuralgia del nervio trigémino respecto a su dolor.
- 3) Examinar la funcionalidad del dolor en los pacientes atendidos en el INNN con neuralgia del nervio trigémino.
- 4) Explorar la manera en que el dolor afecta significados construidos mediante la experiencia social, por ejemplo los de la vida, la muerte, la enfermedad, la identidad y la esperanza-desesperanza.

### **1.3 HIPÓTESIS**

- 1) El manejo e interiorización del dolor, enfermedad y pronóstico del grupo de pacientes atendidos en el INNN con neuralgia del nervio trigémino se determina básicamente por la red de significados de su cultura donde se combina el aspecto biológico y cultural.
- 2) El carácter que tienen las representaciones sociales de los pacientes atendidos en el INNN con neuralgia del nervio trigémino respecto a su dolor es ambivalente, se conjuga elementos de la Biomedicina con los de su cultura.
- 3) Las implicaciones que tiene para el paciente su representación social del dolor se relacionan con la funcionalidad y la manera como esta sensación tan profunda, personal y subjetiva, ejemplificada por este dolor, afecta significados construidos mediante la experiencia social, por ejemplo los de la vida, la muerte, la enfermedad, la identidad y la esperanza-desesperanza.

### **1.4 METODOLOGÍA. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

Es una investigación exploratoria/descriptiva debido a que el objetivo a examinar en dicho estudio no ha sido abordado con anterioridad. Ello se afirma porque la revisión de la literatura reveló que no existe ninguna investigación relacionada con

el problema de estudio. Así mismo es observacional porque se establece un contacto directo con los individuos a través de una serie de técnicas e instrumentos; es transversal ya que recolecta datos en un período específico, en un tiempo único. Se empleó el método etnográfico de tipo particularista.

Por otra parte, la investigación es de enfoque cualitativo donde se rescata las representaciones sociales del concepto subjetivo del dolor por medio de la técnica cualitativa de entrevista semi-estructurada y con profundidad, utilizando la visita domiciliaria, a los pacientes, recuperando las visiones, percepciones, concepciones, manifestaciones, acciones y actitudes frente a la experiencia dolorosa. Se retoma la técnica de observación participativa.

La muestra es cualitativa no probabilística, específicamente el tipo de casos típicos. Estas se componen de individuos, sistemas u organizaciones que poseen claramente las situaciones que se analizan o estudian (Sampieri, et al, 2003:330). Para efectos del estudio, la muestra estuvo integrada por 36 pacientes (12 hombres y 24 mujeres) de los cuales se registraron y observaron datos importantes que ayudaron a establecer conclusiones benéficas para el desarrollo del estudio; de estos 36 pacientes se seleccionaron 4 de ellos (2 hombres de edad media y mayor respectivamente así como 2 mujeres con los mismos parámetros de edad) para la aplicación de la entrevista con profundidad, y visita domiciliaria.

Cabe precisar que la visita domiciliaria es una técnica de investigación retomada primordialmente del Trabajo Social para conocer, analizar, diagnosticar y evaluar las características y las condiciones ambientales, socioeconómicas, de salud y culturales de la familia y del sujeto de caso. La visita domiciliaria se desarrolla partiendo de una serie de observaciones, pláticas informales, entrevistas o la aplicación de instrumentos, realizadas en el contexto familiar en el que se desarrolla el sujeto (Valero, Aída, 2001).

En suma, la investigación esta integrada por dos fases: la documental y de campo; en la fase documental se elaboró el marco teórico-conceptual a partir de la revisión de la literatura concerniente a la temática abordada, se diseñó la guía de

entrevista y se revisó los expedientes médicos de los pacientes que integraban la muestra con la finalidad de obtener datos sociodemográficos de los mismos.

Al respecto, la guía de entrevista se diseñó con el apoyo del *cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico (CAD)* (Soriano y Monsalve, 2002). Es un instrumento creado por la Sociedad Española del Dolor, para evaluar la forma de afrontar y las reacciones emocionales en torno al dolor. Consta de 6 factores para abordar: religión, búsqueda de apoyo social emocional, distracción, autocontrol mental, autoafirmación, búsqueda de apoyo social instrumental o de información. Para su elaboración fue utilizada una muestra de pacientes con dolor crónico española. Aunado a este instrumento se recuperaron la serie de preguntas que ha establecido Arthur Kleinman para abordar los problemas de salud de los pacientes. Se puede consultar en el apartado de anexos.

Por su parte en la fase de campo se efectuó dos momentos de trabajo de campo:

1. La primera etapa consistió en la observación y registro etnográfico de los pacientes en sus consultas médicas llevadas a cabo en el servicio de consulta externa del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez” donde fue posible obtener y registrar información de 36 pacientes (12 hombres y 24 mujeres).
2. La segunda etapa del trabajo de campo consistió en la aplicación de la entrevista con profundidad y visita domiciliaria, a 4 pacientes (2 hombres de edad media y mayor respectivamente así como 2 mujeres con los mismos parámetros de edad) con el afán de recuperar las concepciones y percepciones del manejo e interiorización del dolor, enfermedad y pronóstico, además de la visión e implicación que tiene para el paciente su representación social del dolor.

Cabe señalar que las técnicas cualitativas propias de la investigación etnográfica utilizadas a lo largo de la investigación, fueron: entrevista semi-dirigida y con

profundidad, visita domiciliaria, observación; y los instrumentos: diario de campo o notas de campo, cuestionario y guía de entrevista.

Por tanto la investigación se divide en dos fases:

1. Documental:

- a) Revisión de literatura referente a la Antropología del Dolor, a la enfermedad Neuralgia del Trigémino (NT), a la teoría de las representaciones sociales y a la concepción simbólica de la cultura.
- b) Elaboración del marco teórico-conceptual
- c) Diseño de los instrumentos (establecimiento de guía de entrevista).
- d) Determinación de pacientes candidatos a ser incluidos dentro del estudio, lo que incluye la revisión de las bases de datos disponibles dentro del Departamento de Epidemiología, revisión de expedientes en el Archivo Clínico y observaciones pertinentes en la consulta médica en el servicio de consulta externa del INNN.

2. De Campo:

- a) Entrevistas con profundidad con visita domiciliaria. Se aplicarán la guía de entrevista. Previamente se realizarán llamadas telefónicas para concertar la entrevista.
- b) Trabajo de campo en las consultas médicas de los pacientes con Neuralgia del Trigémino realizados en las instalaciones del INNN y registro etnográfico.
- c) Análisis de la información estableciendo categorías de análisis de los conceptos y significados encontrados.
- d) Redacción de la tesis sobre los resultados de la investigación y socialización de la misma.

Como parte de la investigación se diseñaron algunos criterios de inclusión – exclusión y algunas consideraciones éticas que a continuación se presentan:

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Paciente mayor de edad que haya sido atendido en el INNN, debido a que en dicha institución no se atienden menores de edad.
- Tener diagnóstico de Neuralgia del Trigémino
- Ser de nacionalidad mexicana
- Aceptar entrevista y participación en la investigación

### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Ser menor de 18 años
- No aceptar la entrevista
- No presentar diagnóstico de Neuralgia del Trigémino
- No tener nacionalidad mexicana
- No se considera a pacientes que hayan fallecido

### **CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Hablar de ética en la investigación actualmente constituye un tema que se considera necesario, si no es que indispensable. Muchas identidades financiadoras en diversos países exigen que todo protocolo incluya declaraciones de protección a las personas que participan en el estudio. Por lo que para efectos de esta investigación se considerará ciertas observaciones éticas que se pronuncian a continuación:

- Para la ejecución de este protocolo de investigación, será imprescindible la utilización de una carta de consentimiento previa información. Este documento tendrá como finalidad que el paciente o el informante tenga conocimiento de los objetivos de la investigación, y en base a ello, pueda decidir si consiente o no la realización de la entrevista a través de la visita domiciliaria. Sin embargo el investigador prestara atención a qué tanta información sobre el estudio puede brindar sin que ésta se convierta en un elemento que elimine o atenúe la autenticidad, y la sustituya por lo socialmente aceptable.

- El investigador, en la aplicación de la entrevista, mantendrá en todo momento una actitud respetuosa, seria y cordial, así como cuidadosa ante la emisión de cualquier juicio de valor o prejuicio sobre el estado físico, psicológico, social y económico del paciente o del informante.
- Se hará del conocimiento del paciente o el informante que los resultados de la investigación podrían ser presentados en eventos académicos con la finalidad de que esto contribuya a la generación de propuestas para mejorar la calidad y calidez en la atención del paciente.

Con los lineamientos metodológicos ya establecidos, se prosigue a delinear el marco teórico-conceptual en el que se basa la tesis, donde se visualiza la caracterización y construcción del dolor, la descripción de la enfermedad, neuralgia del trigémino, la concepción simbólica de la cultura desde la Antropología Simbólica y los postulados e importancia para explicar el fenómeno de la teoría de las representaciones sociales. Este abordaje teórico se manifiesta en seguida.

## **CAPÍTULO II**

### **LA NEURALGIA DEL TRIGÉMINO**

#### **(MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL)**

En este apartado se establece los lineamientos teóricos que direccionarán la investigación, abarcando la caracterización y la construcción del dolor desde un enfoque simbólico; la explicación de la enfermedad, neuralgia del trigémino, integrando sus signos y síntomas desde la visión biomédica; la concepción simbólica de la cultura vista, desde luego, a partir de la antropología simbólica; y se aborda los postulados de la teoría de las representaciones sociales. De esta manera se da cuenta del contexto general de la problemática estudiada, así como de los conceptos básicos que se desarrollan en la investigación y de la visión teórica que se ha seleccionado para abordar el fenómeno del dolor en esta investigación.

### **2.1 NEURALGIA DEL TRIGÉMINO (NT)**

Fue descrita por Avicena como *tortura facial* desde el siglo X. En 1756, Nicholas André, un cirujano parisiense, publicó la primera descripción de este trastorno, al que le dio el nombre de *tic douloureux*. Y es en 1776 cuando se describe, por Jhon Fotherill, como una entidad clínica distinta (Luján, 2006:173). La neuralgia del trigémino, o tic doloroso, es un tipo específico de dolor facial que comienza bruscamente; el dolor es intenso y semejante a un choque eléctrico, con punzadas transitorias (Roongta, 1994: 214). Esta afección involucra ataques súbitos y cortos de dolor (espasmos), con duración de unos cuantos segundos y ocasionalmente de 1 a 2 minutos, en un lado de la cara (comúnmente el lado derecho), a lo largo del área inervada por el trigémino (en las ramas del V par craneal) en ese lado. Cabe precisar que los pacientes tienen un periodo sintomático con intervalos de tiempo de horas, días, semanas, meses o incluso años (Luján, 2006:175). El dolor puede ser lo suficientemente intenso como para causar muecas faciales y clásicamente se lo denomina tic doloroso. Se desencadena frecuentemente por estímulos locales mínimos, como un toque y roce en la cara, el aire, hablar, sonreír, masticar. También por estados emocionales. Razón por la que el paciente

tenga miedo de tocarse la cara para mostrar donde se localiza su dolor, incluso son incapaces de rasurarse, lavarse y comer.

La presencia de dolor es más frecuente en el área inervada por la segunda y tercera rama del nervio trigémino. En la mayoría de los pacientes, el dolor suele ser unilateral y raramente bilateral. El trastorno se presenta principalmente en personas mayores de 50 años, pero también ocasionalmente en pacientes jóvenes. Es más común en mujeres, con una relación mujer a hombre de aproximadamente 2:1. El dolor comúnmente se presenta del lado derecho de la cara (Roongta, op. cit.).

Los signos que presenta la neuralgia del trigémino son alteración de la función del nervio, como la pérdida de los reflejos tendinosos profundos, pérdida local de la masa muscular, ausencia local de sudoración (la sudoración está regulada por la función del nervio) y sensibilidad anormal en la piel. Pueden existir puntos específicos de activación llamadas zonas gatillo (áreas distribuidas en la cara, en las que incluso un leve contacto desencadena el dolor). La presencia de otros síntomas (como enrojecimiento o inflamación) puede indicar los trastornos causantes del dolor como infecciones, fracturas de hueso, artritis reumatoide u otros trastornos.

Dentro de sus síntomas se ubican dolor agudo, intenso, punzante, urente o constante localizado en cualquier parte, usualmente sobre o cerca de la superficie del cuerpo facial, la localización del dolor no cambia en los episodios de éste; un síntoma más es la alteración de la función de la parte del cuerpo afectada debido al dolor o debilidad muscular a causa del daño del nervio motor, aumento de la sensibilidad de la piel o entumecimiento del área de piel afectada (similar a lo que se siente con una anestesia local). Cualquier contacto o presión se interpreta como dolor y el movimiento también puede ocasionar dolor. Las complicaciones que se presentan son procedimientos dentales innecesarios antes del diagnóstico de la neuralgia, discapacidad producida por el dolor, complicaciones por la cirugía como perder la sensibilidad total en una zona específica de los nervios faciales

(frente, ojo, mejilla, etc.) y efectos secundarios de los medicamentos utilizados para controlar el dolor.

La causa del trastorno se considera idiopática. En ocasiones, la causa de la neuralgia del trigémino es un vaso sanguíneo o un tumor pequeño que presiona el nervio, así como lazos arteriales adosados a la raíz del trigémino, como una especie de presión o golpeo al nervio trigémino. Aunque también puede ser ocasionada por trastornos como la esclerosis múltiple (una enfermedad inflamatoria que afecta al cerebro y la médula espinal), en malformaciones arteriovenosas (un trastorno congénito de los vasos sanguíneos del cerebro compuesta de arterias y venas de desarrollo anormal) o en aneurismas (una enfermedad cerebrovascular en la cual una "debilidad" en la pared de una arteria o vena ocasiona una dilatación o "abalonamiento" de un segmento localizado de la pared del vaso sanguíneo), y por ciertas formas de artritis y de diabetes (azúcar sanguíneo elevado); pero no siempre se identifica una causa (Roongta, 1994:215).

El diagnóstico de la neuralgia del trigémino es en gran parte clínico, con una exploración física y neurológica, si embargo se orienta y se apoya en estudios como: placas simples (Rx), Tomografía axial computerizada (TAC), herramienta de diagnóstico muy precisa e indolora que permite explorar el interior del cuerpo mediante el paso de un haz de rayos X estrecho a través del organismo, sin el empleo de procedimientos invasivos; y Resonancia Magnética (RM), técnica de diagnóstico por imagen.

El tratamiento es multimodal, tanto médico, quirúrgico y psiquiátrico cuando se requiere. Dentro del tratamiento médico, que usualmente se administra se ubica el anticonvulsivo *Carbamazepina*, el fármaco más eficaz, que proporciona alivio parcial o completo en 70 o 80% en los pacientes. Otro fármaco es la *Gabapentina*, que ha ocupado un lugar importante dentro del tratamiento de la neuralgia del trigémino debido a sus mínimos efectos colaterales (Luján, 2006:176 y 177).

Cuando el paciente no responde satisfactoriamente a los fármacos, o si las dosis causan efectos colaterales insoportables, debe emplearse el tratamiento

quirúrgico. Es cierto que a lo largo de los años se ha empleado una amplia variedad de técnicas quirúrgicas para tratar esta enfermedad, para efectos de este trabajo, sólo mencionaremos la técnica que comúnmente se emplea en la actualidad por sus exitosos resultados, nos referimos a la *descompresión microvascular (DMV)*, esta se utiliza cuando existe contacto vascular (arterial o venoso), e implica la colocación de una esponja no absorbible entre el lazo arterial y la raíz del trigémino para separar o descomprimir el contacto, aliviando así el dolor. Sus ventajas son que no es extirpadora y no hay peligro post-operatorio de anestesia dolorosa. Sus desventajas radican en que se requiere craneotomía (el cirujano entra en el cráneo a través de un agujero de pequeño tamaño tras la oreja), en ocasiones no adecuada para pacientes mayores o con una no muy buena situación médica general y que varios años después de practicada la cirugía pueda haber recurrencia del dolor (Roongta, 1994:216 y 217). En el apartado de anexos dos se presenta algunas imágenes que nos permiten apreciar las lesiones de la neuralgia del trigémino.

## **2.2 CARACTERIZACIÓN DEL DOLOR**

El dolor aun cuando es un hecho universal en los grupos humanos, se convierte en una experiencia individual, subjetiva y singular, en el sentido que las prácticas, representaciones y actitudes frente al dolor dependerán del acervo sociocultural de cada doliente que en ultima instancia se pueden generalizar al grupo social y cultural al que pertenezca, es decir de algo totalmente personal, como lo es la vivencia del dolor se puede establecer conclusiones que visualicen la forma de afrontar y enfrentar la experiencia dolorosa de un grupo social específico.

Diversas son las definiciones que se han establecido en relación al dolor, desde distintas visiones o enfoques teóricos, principalmente desde la biomedicina, psicología para finalizar con una propuesta de caracterización del dolor desde la antropología, sin embargo en esta tesis sólo se enuncian las conceptualizaciones

del dolor desde cada disciplina, puesto que existen investigaciones previas que han abordado este tópico de forma más amplia<sup>4</sup>.

Iniciemos por apuntalar que desde el *ámbito biomédico*, el dolor se ha definido por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, de la sigla en inglés), fundada en mayo de 1973 por el Dr. John J. Bonica, como “una experiencia emocional y sensorial desagradable asociada a un daño tisular actual o potencial o descrito en términos de dicho daño”.<sup>5</sup>

Esta definición incorpora varios elementos: se ve al dolor como una experiencia individual, una sensación que evoca una emoción y esta es desagradable y segundo que es producido habitualmente porque existe un estímulo nocivo que produce un daño tisular que ayuda a mantener el dolor. Pero esta definición deja de lado aquel dolor que se presenta en ausencia de daño tisular o causa patológica conocida, por ello la IASP ha desarrollado una taxonomía del dolor que lo describe en cinco rubros:

1. Región afectada
2. Sistema involucrado
3. Características temporales del dolor
4. Intensidad declarada por el paciente
5. Etiología

Aunado a ello se establece una clasificación del dolor, dividiendo en dolor agudo y dolor crónico. En cualquiera de los dos casos el dolor puede originarse en estructuras cutáneas, somáticas profundas o viscerales.

El dolor agudo es un síntoma de una enfermedad, traumatismo e intervenciones quirúrgicas, es persistente e intenso con efectos potencialmente dañinos que se manifiestan con una respuesta neuroendocrina generalizada y a nivel de diversos

---

<sup>4</sup> Se puede consultar más ampliamente las distintas visiones de explicación del dolor en la tesis de maestría de la Dra. Anabella Barragán Solís.

<sup>5</sup> Para mayor información sobre la IASP, así como de la definición de dolor que ésta propone consultar la siguiente página de Internet: [http://www.iasp\\_pain.org/terms-pp.htm](http://www.iasp_pain.org/terms-pp.htm).

sistemas. El sistema nervioso suele estar intacto. Algunas de sus características son:

- ❖ Corta duración
- ❖ Físico
- ❖ Cambios en la actividad autonómica más o menos proporcionales a la intensidad del estímulo nociceptivo.
- ❖ Curso temporal previsible
- ❖ Dolor biológicamente “útil”, pues hace consciente la existencia de una lesión o enfermedad.
- ❖ Suele desaparecer cuando se cura la lesión a la que va asociado
- ❖ La respuesta al tratamiento suele ser buena y eficaz

Por su parte el dolor crónico constituye una enfermedad en sí mismo. El dolor es continuo o casi continuo. No manifiesta las respuestas autonómicas y el patrón neuroendocrino característicos del dolor agudo. Es asociado a un proceso de enfermedad crónico o crónico-degenerativo que causa dolor continuo o recurrente. Es éste el tipo de dolor que experimentan los pacientes con neuralgia del trigémino. Dentro de sus características se ubican:

- ❖ Dolor continuo o recurrente
- ❖ Asociado a un proceso de enfermedad
- ❖ Se mantiene al menos durante 6 meses o una vez que la enfermedad o lesión dejan de ser aparentes, excepto por sus manifestaciones dolorosas.
- ❖ Se repite durante intervalos de meses o años
- ❖ Las medidas terapéuticas habituales no son eficaces

Es importante señalar que aunado a estas definiciones y clasificaciones del dolor se ha determinado un concepto más en esta materia, el umbral del dolor, éste se concibe como la intensidad mínima a partir de la cual un estímulo se percibe como doloroso. Se refiere a factores fisiológicos y existe toda una gama de escalas e instrumentos de medición del umbral del dolor.

Con tales precisiones de la experiencia dolorosa desde la biomedicina, continuemos con señalar el dolor desde la perspectiva psicológica, para entender de forma más amplia el concepto dolor.

Desde *la visión psicológica*, “el dolor es una respuesta a distintas determinaciones que tienen que ver con fenómenos psicofisiológicos, en este campo el dolor se considera una emoción negativa en donde suele ser detonador de procesos orgánicos y emocionales patológicos” (Barragán, 1999:66).

Domínguez (1995) afirma que en el dolor se identifican cuatro dimensiones:

- 1) La nocicepción definida como un daño al tejido debido al impacto de energía mecánica o térmica sobre terminaciones nerviosas especializadas.
- 2) El dolor, estimulación nociceptiva que ingresa al sistema nervioso
- 3) El sufrimiento, respuesta afectiva negativa generada en los centros nerviosos superiores por el dolor y otras situaciones.
- 4) El comportamiento doloroso, que implica todas las formas de comportamientos generados por el individuo y que comúnmente se consideran que reflejan la presencia de la nocicepción incluyendo lenguaje, expresiones faciales, posturales, búsqueda de atención de cuidados de la salud, ingesta de alimentos y abandono del trabajo.

Con estas dos referencias entendemos que el dolor por mucho tiempo se ha enseñado y aprendido como un estímulo que es percibido y transmitido hacia nuestro cerebro por fibras nerviosas, que ayuda a alertar al organismo de la presencia o amenaza de una lesión o enfermedad y se ha producido un caudal de conocimiento sobre cómo y dónde el estímulo doloroso es materialmente receptado, transmitido e interpretado por el sistema nervioso. Así mismo cuando el sistema biomédico no encuentra ninguna alteración patológica, en su examen clínico o en los estudios de laboratorio y de imágenes que realizan, la consecuencia del dolor, se le atribuye a éste una causal psicológica y entonces es abordado con las técnicas terapéuticas propias de la disciplina; pero independientemente de la causal que se le asigne al dolor es imprescindible no

sólo verlo como un síntomas más de algún daño físico o psicológico sino como una experiencia, como una percepción y en ello nos auxilia la perspectiva antropológica, tomando en cuenta los factores sociales, culturales y simbólicos que impregnan y establecen las múltiples representaciones de los individuos respecto a el dolor.

Con base en definiciones antes establecidas y desde una *perspectiva antropológica* se caracteriza al dolor como una experiencia subjetiva, individual, comunicable, sensorial, emocional determinada por factores fisiológicos donde influye el momento vital del sujeto, su contexto social y cultural, así como su historia personal, que encierra una serie de conductas visibles o audibles, que pueden estar modificadas por el aprendizaje.

Por tanto el concepto del dolor depende de la visión, el significado y la representación que cada persona le asigna a este término, puesto que el dolor es una construcción individual, social y cultural debido a que es un hecho personal, encerrado en el concreto e irrepetible interior del hombre por lo que se sufre en el cuerpo, en la psique y en la sensibilidad. Asimismo la percepción, la expresión, la actitud y el significado que se le da al dolor están mediatizados por la cultura, las variaciones personales y la significación subjetiva atribuida a su presencia en la imagen corporal. El dolor es el producto de un contexto, es la expresión de una educación social.

En concreto, se entiende al dolor como la integración de tres componentes:

- a) El sensitivo. Hace referencia al impulso desencadenado desde los receptores periféricos del dolor.
- b) El sociocultural. Se relaciona con nuestro aprendizaje cultural respecto al dolor y con las conductas que tomamos como reacción a éste; integra factores tales como el entorno social y cultural.
- c) Emotivo-afectivo. Hace alusión a nuestras emociones frente al impulso doloroso y la manera en como éstas pueden influir en la interpretación del mismo.

La percepción del dolor es la consecuencia de la integración de estos tres componentes y depende de la contribución relativa de uno u otro, de la persona, de la clase, localización, intensidad y duración del dolor.

### **2.3 LA CONSTRUCCIÓN DEL DOLOR**

El dolor, según el sociólogo y antropólogo David Le Bretón (1999), es un hecho personal, encerrado en el concreto e irreplicable interior del hombre y asegura que para comprender la intensidad del dolor de alguien nos deberíamos convertir en ese alguien.

El dolor amenaza la identidad del sujeto porque quien presenta dolor no puede incorporarse con espontaneidad a los placeres y alegrías de los demás, se reconcentra en si mismo, prestando una atención exclusiva al propio cuerpo dejando de lado cualquier otro interés personal y grupal. Sin embargo, ante el dolor, que no puede evitarse, cabe transformar esa experiencia en un mecanismo constructivo, para ello, Le Bretón (1999) señala que en primer lugar es indispensable atribuirle un sentido comenzando con nombrarle y vencer el miedo que inspira; en segundo lugar, darle un significado. Comprender que el sentido del dolor es también comprender el sentido de la vida, no obstante éste significado dependerá en cada caso de la percepción individual de quien lo padece, de la trama social y de los arquetipos de su cultura, por lo que es indiscutible que el dolor participa hasta cierto punto de una construcción social. El término dolor implica una triple esfera, principalmente la esfera física, la psicológica y sociocultural.

Al respecto, Morris (1991) aclara que el enfoque biomédico desempeña un papel importante en la construcción cultural del dolor, puesto que la visión científica de la medicina tiene un dominio significativo en nuestra sociedad. Sin embargo, esto no implica que únicamente muestre al dolor como un asunto de nervios y de neurotransmisores, sino la cultura en que vivimos y nuestras experiencias y creencias personales más profundas replantean, de modo sutil o masivo, nuestra

experiencia del dolor (Morris, 1991:2). Ello sugiere que enriquezcamos el conocimiento biomédico con el conocimiento que el propio paciente con dolor puede transmitir de su experiencia. Así el dolor puede emerger como algo más amplio que un asunto de impulsos eléctricos que corren a lo largo de los nervios. Como un suceso que tienen un significado y por ende una interpretación. Nunca experimentamos un dolor vacío o a secas, sino que siempre le buscamos un sentido, que aunque suele conseguirse desde un plano individual, siempre acontece la interpretación en el nivel de nuestra cultura, es decir le otorgamos una red de significados ya construidos en nuestro medio social y cultural. Morris, lo plantea muy bien al decir “el dolor es siempre personal y siempre cultural. Ésta, por eso, siempre abierto a la variable influencia del significado” (Morris, op.cit.: 27). Por tanto, el dolor se expresa y se siente de manera muy distinta en cada sujeto, puesto que siempre pertenece a un lugar, tiempo y persona determinado, por lo que su intensidad es imposible de medir. El dolor no es sólo un estímulo que es percibido y transmitido hacia nuestro cerebro por fibras nerviosas, sino también una construcción individual donde entra en juego la personalidad, la formación cultural, las experiencias vividas con anterioridad, la clase social y las relaciones afectivas donde se involucran los sentimientos y emociones del individuo que padece de dolor.

Así mismo plantea Morris, que “experimentamos completamente el dolor en tanto lo interpretamos. El dolor es casi siempre una oportunidad de encuentro con el significado, que no sólo lleva una interpretación sino una explicación” (Morris, 1991:38). Pero esa interpretación y explicación es cambiante, porque el hecho de que el doliente se encuentre situado en un tiempo y lugar específico influye directamente en el modo en que descifra su dolor. Así las respuestas sociales y culturales no permanecen inmutables; cambian acorde a los movimientos o cambios de la sociedad.

## **2.4 ANTROPOLOGÍA SIMBÓLICA**

Emerge en Estados Unidos, Inglaterra y Francia, en 1970 y 1980, cuando surge la necesidad de estudiar la relación entre los símbolos, como sistema cultural y factor

de gran influencia en la acción social. Su máximo representante es Clifford Geertz, sin embargo Victor Turner es un notable exponente de la corriente. Nace en forma paralela al estructuralismo, de hecho la Antropología Simbólica se ve influenciada por el estructuralismo francés y por la escuela de cultura y personalidad, sobre todo de la formación en psiquiatría.

La Antropología Simbólica, trata a la cultura como un sistema compartido de símbolos y significados, está estrechamente relacionada con la antropología cognoscitiva, que define a la cultura como un programa detallado para la acción, un sistema de reglas para la conducta, y un código que el antropólogo tiene que descifrar. Por eso cuando los individuos aprende cultura no solo aprenden costumbres, sino formas de organizar la experiencia.

En este sentido los símbolos desempeñan un importante papel en las acciones de los seres humanos porque le dan significado a esas acciones en el contexto de su cultura, no obstante los símbolos no tienen significados unívocos para todos los que pertenecen a una cultura, ya que pueden ser distintos para ellos.

La concepción simbólica desplaza su enfoque hacia un interés por el simbolismo, de acuerdo a esta concepción los fenómenos culturales son fenómenos simbólicos y el estudio de la cultura se interesa esencialmente por la interpretación de los símbolos y de la acción simbólica. Es así que el análisis cultural puede interpretarse como el estudio de la constitución significativa y de la contextualización social de las formas simbólicas.

#### **2.4.1 La concepción simbólica de la cultura**

Dentro de las contribuciones de Clifford Geertz es su visión simbólica de la cultura, entendida como “sistemas en interacción de signos interpretables, la cultura no es una entidad, algo a lo que puedan atribuirse de manera causal acontecimientos sociales, modos de conducta, instituciones o procesos sociales; la cultura es un contexto dentro del cual pueden describirse todos esos fenómenos de manera inteligible, es decir densa” (Geertz, 1992: 27). Se ve a la antropología como una

ciencia interpretativa en busca de significados. Tal planteamiento acerca a la antropología a la semiótica, estudio de los signos y el comportamiento relacionado con ellos.

Geertz define la cultura como un sistema de conceptos expresados de manera simbólica por medio de los cuales los seres humanos perpetúan, desarrollan y comunican sus conocimientos, actitudes a lo largo de su vida. De igual forma, Geertz se preocupa fundamentalmente por la acción simbólica, por el uso que los hombres hacen de los sistemas simbólicos.

Victor Turner, por su parte, destaca la importancia que atribuye el análisis del símbolo como parte sustancial del examen de los valores y normas de una sociedad para ver la estructura social, las tensiones y conflictos registrados en su seno, llega a dicha conclusión a raíz de sus trabajos que centran en el empleo de símbolos durante los procedimientos rituales sobre los ndembu de Zambia.

Basa su investigación fundamentalmente en la acción simbólica, y considera a ésta y a los sistemas simbólicos en general como instrumentos en un sentido amplio, en tanto que están ligados a finalidades e intereses humanos.

Por consiguiente, y en base a lo antes planteado, la cultura es el “conjunto de hechos simbólicos presentes en una sociedad o, mas precisamente, como la organización social del sentido, como pautas de significados históricamente transmitidos y encarnados en formas simbólicas, en virtud de las cuales los individuos se comunican entre sí y comparten sus experiencias, concepciones y creencias” (Giménez, 2005:22).

Giménez siguiendo a Geertz, refiere que lo simbólico es el mundo de las representaciones sociales materializadas en formas sensibles, también llamadas “formas simbólicas”, y que pueden ser expresiones, artefactos, acciones, acontecimientos y alguna cualidad o relación (Giménez, 2005:23).

Por tanto, los sistemas simbólicos son al mismo tiempo representaciones y orientaciones para la acción (Geertz, 1992:91). Forman parte de la cultura en la medida en que son constantemente utilizados como instrumento de ordenamiento de la conducta colectiva, esto es, en la medida en que son absorbidos y recreados por las prácticas sociales (Giménez, 2005:25).

En concordancia con la concepción simbólica de la cultura, donde los fenómenos culturales son fenómenos simbólicos, y el estudio de la cultura se basa en la interpretación de los símbolos y de la acción simbólica (Thompson, 1993). Se añade la *concepción estructural de la cultura*. De acuerdo con ella las formas simbólicas deben de entenderse en un contexto estructurado, es decir siempre se “insertan en contextos y procesos sociohistóricos en los cuales, y por medio de los cuales, se producen, se transmiten y reciben” (Thompson, op cit: 203). Por tanto, la concepción estructural de la cultura abarca tanto el carácter simbólico de los fenómenos culturales como el hecho de que éstas se ubican en un tiempo y espacio social específico.

Estos esbozos teóricos dirigen el análisis de las representaciones sociales de los pacientes, al interpretar los símbolos y significados que ellos utilizan para actuar de tal o cual manera, es decir para organizar la experiencia del dolor que viven dentro de su cultura en un tiempo y espacio determinado.

Sumado a ello recuperar las formas en cómo los pacientes con neuralgia del trigémino hacen uso de los sistemas simbólicos de su contexto sociocultural para manifestar, expresar, describir, percibir y vivir su dolor.

Puesto que se estudia la dimensión simbólica de los sujetos en lo que respecta a su experiencia dolorosa, las concepciones teóricas que ofrece la Antropología Simbólica son eficaces, útiles e importantes para analizar sus respuestas, conductas, actitudes en general dentro de su contexto sociocultural.

## 2.5 TEORÍA DE LAS REPRESENTACIONES SOCIALES

Dentro de la construcción del dolor interviene la subjetividad del complejo contexto de representaciones sociales de los individuos y los grupos sociales involucrados. Por ello se considera que la Teoría de las Representaciones Sociales permite un primer acercamiento a la investigación, puesto que nos permite conocer, identificar, describir y analizar el imaginario social y cultural de los pacientes con neuralgia del trigémino respecto a su dolor. Es una de las vías metodológicamente adecuadas para analizar las formas interiorizadas de la cultura, que son las que se enfatizan y abordan en esta tesis. Bajo esta premisa nos limitaremos a presentar un breve esbozo de la misma.

Las representaciones sociales son esquemas de conocimiento compartidos acerca de "objetos sociales" que adquieren así una tipicidad. Son elaboraciones del "sentido común", de la experiencia cotidiana que orientan la conducta de las personas de un grupo social. Las representaciones sociales se construyen a propósito de roles concretos, de estados de la vida, de situaciones que afectan a las personas.

Los antecedentes y el desarrollo de la Teoría de las Representaciones Sociales proviene de tres grandes influencias primordiales: la Etnopsicología de Wilhelm Wundt, el Interaccionismo Simbólico de George Herber Mead y el concepto de Representaciones Colectivas de Émile Durkheim.

El concepto de representación social proviene de la Psicología Social, siendo el principal exponente Serge Moscovici, el cual emplea por primera vez el término de representación social definiéndolo como "una modalidad particular del conocimiento cuya función es la elaboración de los conocimientos y la comunicación entre los individuos. La representación social es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan los poderes de su imaginación" (Moscovici, 1979:17-18).

Por otra parte, Dense Jodelet, la concibe como "una forma de conocimiento socialmente elaborado y compartido que posee un alcance práctico y concurre a la construcción de una realidad común a un conjunto social. Indistintamente designado como un "saber de sentido común" o "saber ingenuo (naïf)" o "natural", esta forma de conocimiento ha de distinguirse del científico. Pero se le considera objeto de estudio legítimo en razón de su importancia en la vida social y de la luz que arroja sobre los procesos cognitivos y las interacciones sociales" (Jodelet, 1984:469-493).

Por tanto, se acepta que las representaciones sociales, en tanto que sistemas de interpretación que rigen nuestra relación al mundo y a las demás personas, orientan y organizan las conductas y la comunicación social. Asimismo intervienen en procesos tan diversos como la difusión y asimilación de conocimientos, el desarrollo individual y colectivo, la definición de la identidad personal, la expresión de grupo y las transformaciones sociales.

Por otro lado, la función principal de las representaciones sociales, según Robert M. Farr y Jean-Claude Abric (2001), es orientar la conducta, y sus funciones específicas son: conformar la realidad, intervenir en la comunicación social, integrar novedades en el conocimiento, permitir asimilar la producción científica, dar identidad a los grupos y configurarlos, orientar en el medio social y establecer orden social.

Asimismo, de acuerdo a Moscovici (1979:45-46), pueden ser analizadas con tres fines didácticos y empíricos configurados en tres dimensiones, que son los siguientes:

1. La información. Es la organización de los conocimientos que posee un grupo respecto a un objeto social.
2. El campo de representación. Remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proporciones que se refieren a un aspecto preciso del objeto de representación.

3. La actitud. La orientación favorable o desfavorable en relación con el objeto de la representación social. Es la dimensión más estudiada por su implicación comportamental y de motivación.

La tesis más interesante es la afirmación del carácter estructurado de las representaciones sociales, éstas se componen de un sistema central y uno periférico; el sistema central es relativamente consistente, se caracteriza por la estabilidad y está ligado a condiciones históricas, sociales e ideológicas más profundas y define los valores más fundamentales del grupo. El sistema periférico es elástico y movable, depende de los contextos inmediatos y específicos y constituye la parte más accesible, vívida y concreta de la representación. Con esto se entiende que las representaciones sociales son a la vez estables y móviles, rígidas y elásticas. No responden a una filosofía del consenso y permiten explicar la multiplicidad de tomas de posiciones individuales a partir de principios organizadores comunes. (Giménez, 2005:33).

En suma, la representación social puede ser considerada, en sentido amplio, como un modo de organizar nuestro conocimiento de la realidad, que está construida socialmente. Este conocimiento se elabora a partir de nuestros propios códigos de interpretación, culturalmente marcados, y en este sentido constituye en sí un fenómeno social. Desde este punto de vista, el proceso de representación introduce un carácter de diferenciación en las lógicas sociales y en los rasgos individuales. Da lugar a una reconstrucción de la realidad, integrando de manera específica la dimensión psicológica y la dimensión social.

A manera de conclusión, los postulados teóricos y conceptuales que se bosquejaron en este apartado sistematizan el problema a estudiar y el enfoque de análisis de la experiencia dolorosa y lo que ésta implica para los pacientes con neuralgia del trigémino. Se decidió por explicar dicha temática desde la concepción simbólica de la cultura y la teoría de las representaciones sociales porque se cree que son primeramente paradigmas que se complementan, pues la teoría de las representaciones sociales es sólo un enfoque para abordar las

formas simbólicas o interiorizadas de la cultura, y segundo por ser vías que permiten acercarnos a dichas formas en relación a la experiencia dolorosa. Nos permiten conocer y razonar los esquemas subjetivos de percepción, los modos de comportamiento, las prácticas sociales, creencias, esquemas subjetivos de valoración del dolor que experimentan este grupo de pacientes.

Con las bases teóricas asentadas, proseguimos a continuación a definir por medio de tres argumentos la afirmación de la construcción sociocultural del dolor, es decir tres tesis que nos expliquen teórica y prácticamente la idea de concebir al dolor como un constructo sociocultural.

### **CAPÍTULO III**

#### **LA CONSTRUCCIÓN SOCIOCULTURAL DEL DOLOR**

Es necesario explicar el término del dolor desde una perspectiva sociocultural y no únicamente desde una visión médico occidental, entendiendo que en nuestro cuerpo se ligan procesos bioquímicos con los significados culturales y personales que fundamos en esta sensación tan profunda y subjetiva, ejemplificada por el dolor. En este sentido, se argumenta que la experiencia del dolor es también una construcción sociocultural porque la percepción del dolor depende de la visión y el significado que cada persona tenga de su imagen corporal y de como la afecta, así mismo por su constatación subjetiva que concierne a la entera existencia humana y por el reconocimiento de la dimensión simbólica del cuerpo y por ende del dolor.

Es por ello que a lo largo de este capítulo se desarrollan los tres argumentos, antes citados, que corroboran al dolor como algo construido social, cultural y por supuesto simbólicamente. Es preciso apuntalar que dichos argumentos se definen a partir de las observaciones y anotaciones pertinentes en trabajo de campo con los pacientes enfermos de neuralgia del nervio trigémino. Antes de exponer propiamente cada uno de los tres argumentos se describe el perfil sociodemográfico de los pacientes entrevistados.

#### **3.1 Características sociodemográficas de los pacientes con neuralgia del trigémino**

De los 36 pacientes entrevistados, 24 de ellos correspondieron al sexo femenino (66.7%) y 12 al masculino (33.3%). El rango de edad va desde los 21 hasta los 79 años de edad, con una media de edad de 58 años (33.3%). El nivel de estudios alcanzados por los pacientes es educación básica (61.1%) y bachillerato (27.8%). La ocupación que desempeñan primordialmente se ubica en la categoría de *hogar* (44.4%) y en menor proporción se dedican al comercio y al campo (13.9%). Cabe señalar que un 16.4% se encuentran desempleados, situación provocada por el diagnóstico que presentan. Su estado civil principalmente es *casada(o)* constituyendo el 63.9%. Son originarios mayormente del Distrito Federal (41.7%), Estado de México (30.6%) y Tlaxcala (8.3%). Residen actualmente, con mayor

porcentaje, en el Distrito Federal (36.1%) y Estado de México (30.6%). Los pacientes son de religión católica (97.2%) con un caso de religión evangélica (2.8%).

Aunado a estos datos es importante resaltar que de los sujetos de caso, el 77.8% es afectado del lado derecho del rostro por neuralgia del trigémino, con un solo caso bilateral (2.8%), es decir los dos lados del rostro son afectados por el diagnóstico. En lo referente a los años que el paciente ha vivido con dolor, el 86.1% ha experimentado dolor de 5 a 10 años, y un 5.6% de 11 a 15 años. Habiendo un caso (2.8%) con 26 años de dolor. Es importante señalar que para una mayor apreciación de los datos estadísticos se presenta en tablas en el apartado de Anexos.

De forma general se ha presentado los datos más relevantes de la muestra que integraron los pacientes entrevistados con diagnóstico de neuralgia del trigémino. Por tanto se procede entonces a explicar los tres argumentos antes citados que ayudan a entender y visualizar al dolor como una construcción social y cultural

### **3.2 La percepción del dolor e imagen corporal**

La imagen corporal permite identificar las particularidades de un pueblo, sus concepciones culturales más profundas como el ordenamiento del cosmos y la representación que tiene de sí mismo. (Aguado, 2004:23), es decir la imagen corporal da cuenta de nuestra cosmovisión y de la significación que le otorgamos a nuestro cuerpo, así mismo nos permite movernos en el cosmos (espacio) físico, cultural y psicológico.

La imagen corporal es una estructura biosimbólica o biosemiótica que tiene un movimiento dialéctico entre biología y cultura, lo que significa que los procesos orgánicos fisiológicos forman parte de la construcción de la imagen corporal y a su vez, la imagen corporal influye, marca dichos procesos fisiológicos. Entonces la imagen corporal es una especie de mapeo del cuerpo de cada individuo donde se integra la estructura simbólica: símbolos, significados de su cultura que se

representan en el cuerpo. Esta determinada por el contexto social, cultural e histórico y es la primera evidencia ideológica que esta en el plano de lo preconceptual.

La imagen corporal es, en definitiva, “la estructura simbólica en la que la cultura recrea los mensajes centrales para que el sujeto pertenezca a determinada cultura” (Aguado, 2004:49). Una vez obtenida, la imagen corporal, no deja de modificarse con la experiencia. Así mismo, “es la estructura que integra las sensaciones, las emociones y la percepción, por ello es la base de la experiencia en la que se integra el significado cultural” (Aguado, op.cit.).

Bajo este marco de referencia, se puede argumentar que la experiencia dolorosa, adquiere una dimensión específica en cada cultura, configura además una determinada imagen corporal, entre los sujetos que padecen dolor de acuerdo a su cultura, que se constituye con determinados significados asociados a la lesión de una función orgánica. A la vez la imagen corporal influye directamente en el proceso de la experiencia dolorosa, es decir cómo se percibe, significa, afronta, se vive, expresa, así como las actitudes y comportamientos que asume la persona ante su experiencia dolorosa, lo que dependerán de la visión y el significado que cada persona tenga de su imagen corporal. Ello explica la diversidad de significaciones del dolor de un grupo a otro puesto que la imagen corporal, que es vivencial, es una parte de la herencia cultural de un pueblo que responde a su particular visión del mundo, misma que es interiorizada como representación social.

En este sentido, lo que muestra como la imagen corporal interviene en la percepción del dolor es la manera en que pueden interiorizar los pacientes su dolor, principalmente se distinguen tres concepciones distintas: la primera de ellas es “*me cayó el dolor*”, donde el paciente considera que su problema es ajeno y exterior a él; una segunda concepción es “*el dolor esta pegado a mí*”, expresión que refiere que existe un problema pero que no es parte del paciente sino es algo que se localiza en el fuera inmediato de su cuerpo; y una tercera concepción es

“*tengo dolor*”, aquí el paciente ha interiorizado su problema como parte de su organismo, como parte de él.

De igual forma, se observa dicha influencia o intervención del factor cultural al proceso fisiológico cuando el paciente tiene que manifestar léxicamente su dolor, esto es al describir una situación fisiológica (el dolor) con expresiones que corresponden a metáforas de la vida cotidiana (Lakoff y Johnson,1986) basadas en la semejanza de una realidad biológica con un elemento material de la sociedad y cultura misma (puede ser una aguja, un clavo, la electricidad, el hierro, específicamente en los pacientes con neuralgia del nervio trigémino). Aunado a ello los términos que utiliza el paciente para expresar su dolor siempre son palabras comunes al ambiente cultural y social al que pertenece. Dichas expresiones se enuncian a continuación:

*“Son pinchazos en la cara”*

*“Siento que me clavean”*

*“Siento que el cachete se me parte en dos y se me florea”*

*“Siento una descarga eléctrica”, “toques eléctricos”*

*“Son chispas eléctricas”*

*“Siento un hierro incandescente en la mejilla”*

*“Son toques de luz que me relampaguean en la mitad de la cara”*

Ahondando en esta situación es conveniente resaltar la teoría sobre el *pensamiento metafórico* del lingüística cognitivo, George Lakoff, que comenzó a desarrollar, en el año 1980, con el filósofo Mark Johnson en su libro *Metáforas de la vida cotidiana*.

Por lo que es preciso caracterizar el término *metáfora*; en primer instancia según Lara, es una figura del pensamiento y un mecanismo importante de la significación en una lengua para trabajar lo inexpresable hasta que se vuelva expresable (Lara, 2006:109). Por su parte, Guiraud la define como uno de los modos de la nominación cognitiva de la lengua donde se da a una cosa un nombre que pertenece ya a otra, a la cual se le asocia por similitud de objetos (Guiraud, 1960:66). Asimismo, Guiraud afirma que “en la metáfora la nominación está motivada; se trata de designar un ser o un objeto inusitado (en un principio) y que se asocia a uno mejor conocido, al que se le parece” (p.67).

Sin embargo, Lakoff y Johnson (1986) llegan a la conclusión que la metáfora no es solo una cuestión de lenguaje extraordinario o de retórica antigua, por el contrario, impregna la vida cotidiana, no solamente el lenguaje sino el pensamiento y la acción. Es así que nuestro sistema conceptual ordinario, en términos del cual pensamos y actuamos, es fundamentalmente de naturaleza metafórica. Por tanto las metáforas que el ser humano usa para conformar su sistema conceptual determinan la forma en que percibimos, experimentamos y actuamos en el mundo. En suma, la esencia de la metáfora es “entender y experimentar un tipo de cosa en términos de otra” (Lakoff, George y Johnson, Mark, 1986:41). La idea central es que la metáfora, más allá de ser un aspecto formal del lenguaje, nos permite estructurar conceptos a partir de otros e impregna el lenguaje cotidiano que afecta a las representaciones internas, a la visión del mundo que tiene el hablante.

Es importante destacar que las expresiones de los pacientes con neuralgia del trigémino para manifestar su dolor antes señaladas se rigen en las metáforas llamadas “convencionales”; término que usan Lakoff y Johnson (1986:181) para referirse a aquellas que estructuran el sistema conceptual ordinario de nuestra cultura, es decir, el lenguaje cotidiano, y no las metáforas “imaginativas” o “creativas”, es decir a la producción de nuevas metáforas, que es el ámbito de los poetas o publicistas.

Por lo anterior se considera pertinente el enfoque metafórico en el sentido que ha mostrado que nuestro léxico común está impregnado de metáforas que a menudo no advertimos. Sin embargo con ello no se niega los significados como tales en nuestro léxico, sólo que buena parte de la coherencia y el orden de nuestra actividad conceptualizada común se basa en el modo en que nuestros sistemas metafóricos estructuran nuestra experiencia. Por ejemplo, las expresiones tan comunes como “perder el tiempo”, “ir por caminos diferentes”, “atacar posiciones” o “corriente filosófica” son reflejo de conceptos metafóricos sistemáticos que estructuran nuestras acciones y pensamientos. Están “vivos” en un sentido más fundamental: son metáforas en las que vivimos. El hecho de que estén fijadas

convencionalmente al léxico de nuestra lengua no las hace menos vivas (Lakoff, George y Johnson, Mark, 1986:95). En este aspecto tenemos que hacer mención de lo que Susan Sontang nos refiere respecto a la metáfora, al concebirla como aquello que consiste en dar a una cosa el nombre de otra. Decir que una cosa es como algo que no es. Es imposible pensar sin metáforas (Sontang 1996: 52). Por tanto la enfermedad y el dolor mismo se vuelven metáfora al atribuirles designaciones, de tal forma que cada que vez que las pronunciamos adjetivamos la enfermedad y el dolor y en ocasiones utilizamos dichas metáforas para referirnos a otras cosas y no precisamente a la enfermedad.

Esto se argumenta por el hecho de que la lengua clasifica la experiencia humana y construye un léxico que la manifieste; esta clasificación y vocabulario es particular para cada cultura debido a que se constituye de acuerdo a los códigos sociales y culturales de cada sociedad.

El léxico es el conjunto de unidades verbales que llamamos palabras. Se manifiesta en primera instancia como un fenómeno de la memoria de cada individuo, pero en cuanto se va alojando en ella a lo largo de la vida de manera ilimitada, como parte de la lengua que cada quien recibe de su comunidad lingüística, el léxico es ya un fenómeno social (Lara, 2006: 143). Luego entonces, como fenómeno individual y social, el léxico es el material concreto y primario que nos induce a la exploración en el ámbito cognitivo, y descripción de las experiencias humanas que, por naturaleza, varían en el tiempo, espacio y contexto cultural, económico, político y social; lo que se reflejará en su manifestación léxica. En este sentido, y puesto que el dolor es parte de la experiencia humana, fue a través de la manifestación léxica que los pacientes utilizan para referir su dolor, que se conoció la forma en que estos sujetos lo conciben, expresan y exteriorizan léxicamente.

Cabe precisar que como toda línea de investigación, este trabajo es sólo el inicio de una diversidad de estudios que pueden desprenderse de este primero, en donde se puede tomar en cuenta los signos no verbales de los que los pacientes

hacen uso para exteriorizar su dolor (gritos, casi gruñidos, etc.), y de la comunicación no verbal como lo es la gestual y su significación que indudablemente aportarán una visión integral del fenómeno del dolor en pacientes con neuralgia del trigémino.

Lo antes mencionado da cuenta que un proceso fisiológico es modulado por una imagen corporal inmersa en un contexto histórico, social y cultural específico. En suma, lo anterior muestra que el conocimiento, enfoque y análisis de la imagen corporal juega un papel importante puesto que ayuda a comprender la manera en como se articula los componentes biológico, psicológico y sociocultural en los seres humanos y explica aspectos esenciales del comportamiento humano frente a una experiencia dolorosa.

Continuemos con el segundo argumento que destaca los hechos que asientan y demuestran la parte subjetiva del dolor, en tanto es una construcción social y cultural.

### **3.3 Constatación subjetiva del dolor**

Aunado a la constatación objetiva de la experiencia del dolor se ubica su inequívoca vivencia personal por cada ser humano, ya que el dolor se padece subjetivamente en mayor o menor intensidad, con un grado u otro de resistencia, según el significado que las diversas sociedades hayan dotado en su conjunto a esta experiencia.

Simultáneamente, se trata de un hecho aislable en un sujeto que lo padece pero modulado por el entorno social y cultural que impregna ese dolor. Así pues, el dolor es un hecho personal, encerrado en el concreto e irreplicable interior del hombre. Con ello, justamente aclaramos que no únicamente debemos inclinarnos por el organicismo dualista de nuestra tradición occidental cartesiana (siglo XVII) que reduce al dolor a una mera sensación relativa a la maquinaria del cuerpo, esto se manifiesta en la ponderación objetiva de esta experiencia, como demuestran los experimentos de medición de los umbrales de dolor, sino aunado a esta

ponderación debemos considerar que el dolor es una experiencia subjetiva que es vivida por el sujeto que lo percibe y que su manifestación, significado e intensidad estribará en cada caso de la existencia individual que lo padece y de los arquetipos de su cultura manifiestos en su cuerpo.

Al respecto, Le Breton afirma “no hay una objetividad del dolor, sino una subjetividad que concierne a la entera existencia del ser humano, sobre todo a su relación con el inconsciente tal como se ha constituido en el transcurso de la historia personal, las raíces sociales y culturales; una subjetividad también vinculada con la naturaleza de las relaciones entre el dolorido y quienes lo rodean” (Le Breton, 1999: 94-95).

Por esta razón, es indispensable añadir al proceso fisiológico (neurológico) del dolor su proceso de humanización, condición que resalta que este síntoma es tan subjetivo que va más allá de su simple localización, pues involucra al individuo como tal, tiene que ver también el estado de ánimo, las experiencias previas, la personalidad, la educación, la cultura y el momento mismo de sentir esa molestia.

Por tanto, la experiencia del dolor es una no objetivable sensación o experiencia fundamental, está en el nivel de lo vivido, de lo sentido, de lo percibido, lo que denota que no se puede caracterizar únicamente al dolor desde un reduccionismo orgánico y un paradigma mecanicista impersonal.

Hay que resaltar que este síntoma es tan subjetivo que va más allá de la simple localización del dolor, pues involucra al individuo como tal, como ejemplo podemos decir que un golpe de la misma intensidad y producto de un mismo objeto, no lo perciben igual un boxeador que un intelectual, ya que los dos han tenido diferentes experiencias psíquicas y conductuales. Tiene que ver también el estado de ánimo, las experiencias previas, la personalidad, la educación, la cultura y el momento mismo de sentir esa molestia.

La experiencia del dolor nos remite entonces a una concepción de corporeidad integral, donde existe una unidad entre mente-cuerpo que abarca al hombre en su

totalidad, visión que se desprende de la propuesta fenomenológica francesa donde el cuerpo es un preconcepto que parte de la vivencia, es decir la corporeidad no sólo implica lo conceptual sino también lo preconceptual, una relación entre lo pensado y lo vivido. Al respecto es preciso considerar al cuerpo en términos de experiencia subjetiva, es decir, tal y como lo propone Gabriel Marcel, la experiencia concreta e inmediata del hombre, con los rasgos que presenta en el aquí y ahora como experiencia sentida, como entrañablemente suya (Aisenson, 1981: 17).

Con ello se toca un fundamento sólido, lo que Marcel denomina “un existencial indubitable”, que es una totalidad entre lo intelectual y lo vivido. Lo importante es sentir y vivir de manera completa el cuerpo a partir de experiencias de la vida común, experiencias donde se ubica el dolor. Y es precisamente que la constatación subjetiva del dolor la entendemos desde la concepción de cuerpo vivido, idea que se concreta con Merleau-Ponty, que es el propio cuerpo sentido y entendido en tanto la persona que lo vivencia es un yo en acción, es decir es el cuerpo visto desde el interior en donde entra en juego toda la constelación de las relaciones subjetivas e intersubjetivas del ser humano en la sociedad. El cuerpo vivido no puede ser objetivable o codificable porque se pierde la experiencia vivida.

Basado en todo lo anterior, se puede considerar valiosos los aportes teóricos de la fenomenología francesa, específicamente las contribuciones de autores como Marcel, Sartre y Merleau-Ponty en el tema del cuerpo. Los tres autores coinciden en que tanto la experiencia como la conciencia de existir son inseparables entre sí y a su vez del cuerpo, al cual Marcel llama, “Mi cuerpo”, Sartre “en-sí” y Merleau-Ponty “cuerpo vivido”. Con ello enfatizamos que el dolor es una experiencia subjetiva en tanto que es una situación vivencial en el cuerpo, es personal, cultural e inclusive ideológica e histórica.

Un aspecto más que nos ayuda a comprender el carácter subjetivo del dolor es entender que este es posible debido a las formas interiorizadas de la cultura, o en

palabras de Bourdieu (Giménez, 2005:33), las formas simbólicas y estructuras mentales interiorizadas que organizan las experiencias sociales e individuales, así como los “mundos de vida” de los actores en interacción. En efecto la representación socialmente compartida, la ideología, la mentalidad, la actitud, la creencia y el conjunto de conocimientos y percepciones que un individuo o grupo tenga sobre el dolor obedecerá a las formas internalizadas de la cultura, resultantes de la interiorización selectiva y jerarquizada de pautas de significación por parte de los actores sociales, mismas que pueden ser analizadas y entendidas desde el paradigma de representaciones sociales de Moscovici (1979) entendido en sentido amplio como un modo de organizar nuestro conocimiento de la realidad, que esta construido socialmente. Este conocimiento se elabora a partir de nuestros propios códigos de interpretación, culturalmente marcados, es decir creencias, prácticas que están en el plano de lo preconceptual, que es un estado del cuerpo en el que por supuesto se instala la parte subjetiva de la vivencia del dolor.

Bajo estos argumentos, un aspecto subjetivo inherente a la enfermedad, y de mayor interés por los pacientes, es el padecimiento. El padecimiento se define según, Mercado-Martínez, et al. (Hueso Montoso, 2006:50) como:

*“un fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva en el cual los individuos enfermos y los integrantes de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos sensaciones, estados de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos , y una serie de eventos ligados y/o derivados del padecimiento y de su atención, todo ello en el marco de las estructuras, relaciones y significados sociales que lo determinan y moldean” (Mercado Martínez, 1999:179-186).*

Por su parte, Vargas, et al (2006) nos refiere que la antropología médica norteamericana distingue por lo menos dos dimensiones de la misma enfermedad: enfermedad (disease) y padecimiento (illness). En este sentido, el padecimiento “es la experiencia subjetiva de los síntomas y del sufrimiento, es decir, cómo la persona enferma los presenta, qué perciben los miembros de su familia o de la

comunidad, cómo viven y reaccionan frente a los síntomas y a las incapacidades que estos generan. Los padecimientos se refieren al conjunto de conceptos, experiencias y sentimientos comunes de un determinado grupo social, constituidos de manera múltiple, y que relacionan el contexto social e histórico con la experiencia biopsíquica” (Vargas, et al 2006: 47). Así mismo se caracteriza como la forma absolutamente personal e individual que cada paciente tiene para vivir e interpretar su problema de salud, a la cual el médico, en ocasiones, le asigna un nombre y entonces eso se convierte en enfermedad.

El padecer es una reacción de la persona ante la pérdida de la salud, puede considerarse como la respuesta del hombre total a algo relativo a su cuerpo y de alguna manera relacionado con la enfermedad, que ha venido a alterar su mundo personal (Martínez, 1995:60). Aunado a ello, lo define Vargas como:

*“la manera en que cada individuo sufre las alteraciones de su salud, de acuerdo con su individualidad biológica, psicológica y sociocultural. Así la úlcera péptica que padece una mujer joven mexicana que vive en una comunidad aislada del estado de Chiapas, con un marido, varios hijos, que es pobre, ansiosa, habla tojolabal y que se atiende con un curandero, es muy diferente que la de un hombre de negocios inglés, anciano, viudo, y usuario de la seguridad social de su país. Dentro de la abstracción que hace la mente del médico, la enfermedad y su lesión anatómica pueden ser la misma o muy parecidas, pero el padecer es totalmente diferente” (Vargas, 1991:2)*

Por tanto, el padecimiento es una experiencia vivida en su totalidad que se alberga fundamentalmente en su dimensión subjetiva, es decir, explica cómo la persona vive con su problema de salud. Es la manera personal como cada persona vive, interpreta y lidia con sus problemas de salud, de acuerdo con las características de su cuerpo, ideología y capitales (social, económico, cultural y simbólico) con los que cuenta. Es importante señalar, como lo indica Vargas (1991) que el padecer es una entidad dinámica, que se modifica en el tiempo. Se enriquece con la constante interacción del hombre con el ambiente, con la respuesta del paciente a su propia enfermedad, las opiniones de otros, los comentarios hechos por el

médico, y sobre todo, por la reinterpretación que el paciente hace de su propia situación. Desde luego que el padecer tiene un núcleo relativamente estable, que es la personalidad del paciente y la naturaleza de su problema de salud.

Con base al breve pero conciso panorama conceptual delineado anteriormente, se hará alusión al padecimiento desde la teoría de las representaciones sociales de Moscovici. La aplicación de la teoría de las representaciones sociales al estudio del padecimiento es perfectamente factible, ya que es un fenómeno que se configura como una experiencia donde confluye la subjetividad del individuo y la interacción que éste establece con su grupo social, estableciendo una red de significados colectivos e individuales que manifiestan la forma en que el sujeto percibe, vive, actúa y responde a su problema de salud y posteriormente a su enfermedad. Así mismo el conocer las representaciones sociales del padecimiento brinda información sobre cómo estos procesos se construyen y se reelaboran en las experiencias personales y las compartidas ya sea con familiares, otros enfermos, profesionales de la salud e instituciones.

Tomando en consideración lo antes planteado, los temas más relevantes para los pacientes con neuralgia del trigémino, no es si la intensidad de su dolor desaparecerá o disminuirá, si tendrán alguna repercusión física o el miedo a siempre estar enfermos y controlados con fármacos, sino los temas de mayor interés son los relacionados a la esfera cotidiana de los pacientes y son los siguientes: *las relaciones familiares*, cabe señalar que los pacientes por el dolor tan intenso dejan de comunicarse con sus familiares puesto que eso les desencadena dolor, entonces su preocupación radica en que si van a poder establecer una conversación normal con su familiar sin tener episodios de dolor que la interrumpen y debiliten, pero sobre todo si sus familiares llegarán a fastidiarse y cansarse de ellos; *las actividades de la vida cotidiana* (empleo, escuela, trabajo doméstico), debido a que la mayoría de los pacientes han dejado sus empleos a causa del dolor lo que repercute en la economía y mantenimiento de la familia ya que en algunos casos el paciente es el principal proveedor; y en los jóvenes que estudian les angustia el desistir de sus actividades académicas

por la misma causa. En el caso de las pacientes amas de casa su intranquilidad principal es la no realización habitual de las tareas domésticas por la enfermedad; *ingesta de alimentos e higiene personal*, donde el paciente le preocupa el saber si el tratamiento les ayudará a poder ingerir sus alimentos cotidianos sin dolor puesto que ellos dejan de comer porque eso produce dolor y dejan de afeitarse (rostro, dientes, cabello) por la misma razón: el dolor. En ocasiones son justamente estos problemas que afectan la vida cotidiana del paciente trastocando su esfera personal, familiar y social que provoca en el individuo intentos suicidas que en la mayoría de los casos se culminan, por lo que la intensidad del dolor, específicamente en este grupo de pacientes, los orilla a intentar y efectuar el acto suicida.

Así pues, indagar en el padecimiento de la persona que tiene un problema de salud supone explorar varios planos, primero, y a veces no el más importante para el paciente, el plano de las molestias físicas o sintomáticas (enfermedad), segundo el plano de las interpretaciones o significados para la persona que lo está viviendo que por supuesto se ubica en el plano de lo subjetivo (padecimiento), además tomando en cuenta que estas interpretaciones, percepciones, maneras de vivir y significados están permeadas por la trama social y los arquetipos de la cultura.

Finalmente, haremos alusión al tercer argumento concerniente a la dimensión simbólica del cuerpo y por tanto del dolor señalando la importancia de ver al cuerpo como una estructura biocultural que nos permita así desglosar la dimensión simbólica del dolor.

### **3.4 Dimensión simbólica del cuerpo y el dolor**

El cuerpo humano ha sido una plataforma común de discusión debido a que cada individuo tiene su propia visión de cómo caracterizar este término, sin embargo es ineludible hacer algunas aproximaciones teóricas al respecto.

Se concibe al cuerpo humano como una unidad biocultural, donde la parte anatómico–funcional esta modulado por la cultura. De igual forma “es un

organismo vivo constituido por una estructura físico-simbólica, que es capaz de producir y reproducir significados” (Aguado, 2004:25). Lo que denota que el cuerpo humano, es una realidad inmediata, un cuerpo significado y una estructura en movimiento en la que se entrelazan de manera compleja los procesos fisiológicos con los simbólicos. En definitiva, el cuerpo humano, es una estructura biosemiótica, un compuesto de códigos y significados. El cuerpo humano como estructura simbólica es un producto cultural e histórico, por lo que su estudio requiere un tratamiento que contemple el cambio y la cultura de referencia (Aguado, 2004:46).

Es así que el cuerpo nos habla de la historia y de la cosmovisión, entendiendo ésta como “el conjunto articulado de sistemas ideológicos relacionados entre sí en forma relativamente congruente, con el que un individuo o un grupo social, en un momento histórico, pretende aprehender el universo” (López Austin, 2008:20), del actor individual o colectivo a través de su estructura de significación que no sólo es individual sino también social y cultural, la cual no siempre es consciente puesto que responde al orden de lo preconceptual. Es así que la cosmovisión se entiende como una “matriz espacio-temporal” (Medina, 2003:177) en la que se sitúa la representación y percepción del mundo que guía el actuar humano en la sociedad y en su interrelación con la naturaleza.

Por tanto, con tales precisiones se remarca que el cuerpo humano es una estructura biosemiótica dinámica que se construye y confirma a lo largo de la vida a través de rituales y prácticas de reconocimiento social con un sentido cultural propio de cada grupo en un contexto histórico-social determinado. Es el medio que fundamenta la identidad y simplifica la comprensión del universo de una cultura. Cuando se habla del cuerpo hay que recurrir a la historia y a la cosmovisión para poder entenderlo, es decir al contexto social, cultural y simbólico del sujeto.

En base a los preceptos antes citados, el proceso de simbolización corporal está relacionado íntimamente con el contexto sociocultural y el universo ideológico particular, por ello el concepto de cuerpo sintetiza la comprensión del universo de

una cultura (Aguado, 2004:31). El reconocimiento del carácter simbólico del cuerpo, permite poner en evidencia la dimensión simbólica del dolor a partir del cual encontramos un tipo de dolor fisiológico asociado a un tipo de dolor simbólico unidos en una misma estructura: el cuerpo.

La realidad y el significado del dolor de cada individuo tendrán sus orígenes en el marco social, cultural y por supuesto simbólico en el que este inserto. Esto es porque la cultura definida desde una visión semiótica, es decir un sistema compartido de símbolos y significados, constituye la percepción y la concepción que se tenga sobre el propio cuerpo, siendo así que toda experiencia vivida en el, en este caso el dolor, se signifique y simbolice en concordancia con esa percepción y concepción que brinda la cultura particular.

En el contexto de atención que se ofrece a los pacientes que manifiestan dolor se ubican las prácticas de autoatención por medio del uso de plantas medicinales que en la mayoría de los casos la forma de preparación y el conocimiento de esto surgen de las mismas familias y de los pacientes. Este recurso terapéutico se da en conjunción al tratamiento biomédico, que en su conjunto son estrategias de atención no sólo para enfrentar el dolor, sino que brindan sentido a las vidas de los pacientes. Es así que los pacientes recurren a estrategias que se ven inmersas en múltiples formas de curación, mismas que se establecen, principalmente, en el contexto familiar, basadas fundamentalmente en el capital social y cultural acumulado históricamente como conjunto de conocimientos médicos curativos, que incluyen todo un saber acerca de las propiedades y efectos de las plantas medicinales, que indudablemente parten de una cosmovisión mesoamericana de la atención a diversos trastornos, incluido el dolor. El sistema de atención a los problemas de salud que basa entre otras cosas el tratamiento de ciertas enfermedades y procesos desequilibrantes en plantas medicinales, es un fuerte sistema arraigado en la cosmovisión e identidad de los grupos sociales actuales, no sólo se práctica por los “curadores”, en tanto especialistas con reconocimiento social, sino por la población misma que pone en práctica sus conocimientos al respecto, de acuerdo a sus necesidades sociales, culturales y simbólicas, que

rebasa por supuesto, el nivel socioeconómico y educativo. De igual forma pone de manifiesto su cosmovisión en torno al cuerpo y por supuesto a la experiencia dolorosa que esta vivenciando.

Entre las plantas medicinales usadas con mayor frecuencia se ubican: la sábila (*Aloe barbadensis*), cáscara de papaya fría (*Carica papaya*), cáscara de papa (*Solanum tuberosum*) en forma de emplastos fríos, polvo de haba (*Vicia faba*), aunado a ello, también se toman y se ponen compresas de diversas infusiones: de árnica (*Heterotheca inuloides* Cass) como agua de uso, manzanilla (*Matricaria chamomilla*), de hojas de naranjo (*Citrus sinensis*), de limón (*Cymbopogon citratos*), te de tila (*Tilia platyphyllos*) y de valeriana (*Valeriana officinalis*). Todos ellos, refieren los pacientes, son tomados o colocados en la parte afectada en su cualidad de frío, lo que contrarresta el ardor, calor y la sensación quemante del dolor, como es el caso de la neuralgia del nervio trigémino.

Acerca de estas nociones de la dicotomía frío/calor, se hace énfasis el planteamiento de López Austin acerca de la idea de equilibrio, uno de los aspectos fundamentales en la cosmovisión mesoamericana, “pues su caracterización abarca los diversos contextos y la totalidad de los seres que pueblan el universo” (Medina, 2003:222). Es así que la ruptura del equilibrio trae consigo distintos problemas en el ámbito natural, social y divino, por tanto la polaridad de lo frío y de lo caliente abarca también esos mismos ámbitos donde, por supuesto, esta incluido el campo de la salud y la enfermedad.

Cabe señalar que el uso de las plantas medicinales no es exclusivo de las comunidades mesoamericanas actuales, sino también de las poblaciones que se ubican en una zona totalmente urbanizada, hecho que expresa que se comparte un contexto cultural similar que se refleja en esas prácticas de automedicación por plantas medicinales, combinadas y complementadas por el tratamiento de la biomedicina, que en su conjunto son estrategias de atención no sólo para enfrentar el dolor, sino que brindan sentido a las vidas de los pacientes. Este acervo cultural respecto al conocimiento de flora medicinal proviene

principalmente de la familia. Hay que recordar que la familia tiende de una manera u otra a participar en la toma de decisiones y en el proceso terapéutico en cada etapa de la enfermedad de cualesquiera de sus miembros, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la recuperación (J. Litman, 1982:135).

Hay que enfatizar que el tratamiento de plantas medicinales es en ocasiones acompañado de rituales curativos, donde los gestos, las palabras, los rezos y los objetos que los conducen siguen una secuencia preestablecida y es precisamente su repetición lo que garantiza también su eficacia. Esto del mismo modo se puede dar por la explicación que nos brinda Lévi-Strauss en su artículo sobre "*la eficacia simbólica*", escrito en 1949 y recogido en su obra *Antropología Estructural*. Dicho artículo se desarrolla en los comentarios acerca de un canto ritual de los indios Cunas de Panamá, donde un chamán logra la cura de una enferma en un parto difícil, a través de un rito que actualiza un mito. En este mito todos los objetos, cantos sagrados y acciones del chamán, tienen una representación directa en los procesos fisiológicos de la enferma. Allí el autor se dedica a indagar sobre los fundamentos estructurales de la cura de los chamanes y reflexiona sobre la eficacia simbólica basada en una visión del cuerpo.

Para Lévi-Strauss, la explicación de este tipo de cura es una "manipulación psicológica del órgano enfermo", es decir, el contexto psicológico de la enfermedad juega un papel fundamental para la cura. No solo por lo que representa este aspecto para el individuo enfermo, sino también para la comunidad.

Sin embargo lo importante de los planteamientos del artículo y que aplica con la dimensión simbólica del dolor es que el posible bienestar o alivio que los enfermos presenten al recurrir a tratamientos alternativos, incluidos los placebos, se da porque en la estructura simbólica, el cuerpo, que actúa como molde, se le encuentra sentido a situaciones informúladas de la enfermedad. La cura se juega en el interior del sujeto. La cura se realiza a partir de la "manipulación de un símbolo a cosa simbolizada". Esto responde a que el cuerpo simbólico esta

afianzando a la estructura biológica, es decir la parte funcional a nivel físico se ve modificada con la parte simbólica.

Como una reflexión extra acotamos que la biomedicina también se sirve de la sugestión, no sólo cuando se llevan a cabo los tratamientos con placebos, sino cada vez que el médico, consolidado en el poder que le ha otorgado el paciente y la creencia que la cultura tiene en él, gracias a la suposición en su saber, insta al paciente a tomar tal o cual tratamiento, a suspender tal o cual alimento, o a evitar ciertas actividades. En estos dos casos estamos ante prácticas sugestivas sustentadas en el poder de la palabra.

De esta forma, los tres argumentos expuestos con anterioridad ayudan a enfocarnos que el padecer es una construcción personal que esta condicionada por nuestra dimensión sociocultural. Sus componentes son: el cuerpo tal y como es percibido, vivido por el paciente, puesto que hay que recordar que el cuerpo se concibe como una unidad biocultural, donde la parte anatómico – funcional esta modulado por la cultura. Por tanto, el cuerpo humano es una estructura biosemiótica dinámica que se construye y confirma a lo largo de la vida a través de rituales y prácticas de reconocimiento social con un sentido cultural propio de cada grupo en un contexto histórico-social determinado. Siendo el medio que fundamenta la identidad y simplifica la comprensión del universo de una cultura. Cuando se habla del cuerpo hay que recurrir a la historia y a la cosmovisión para poder entenderlo, es decir al contexto social, cultural y simbólico del sujeto. Su segundo componente es la *biografía* del paciente (Vargas, 1991), es decir su historia personal que modula, interpreta y le da sentido a su problema de salud, las vivencias que ha tenido con las enfermedades en su persona o en su familia, y la totalidad de su experiencia vital; y tercero el mundo de la persona, es decir la interacción con su medio, la cultura a la que éste pertenece. Por tanto el padecimiento es un fenómeno susceptible de ser abordado como una representación social.

Asimismo, como ya hemos señalado los pacientes recurren a prácticas de auto atención y es en este contexto que aparece como un recurso privilegiado la atención del dolor a través de plantas medicinales, como un saber que ha sido construido históricamente como parte de la cosmovisión mesoamericana. El uso de la herbolaria mesoamericana actualmente demuestra la pervivencia en el conjunto de conocimientos que las familias ponen en práctica, para afrontar las enfermedades y el dolor que aquejan a sus miembros, estableciendo así un conjunto de sentidos y significados a la experiencia del dolor dentro del marco de su cultura y cosmovisión.

De igual forma, la forma de clasificar nuestra experiencia, cualquiera que esta sea, efectivamente está determinada por la lengua. Es así que en la experiencia dolorosa, nadie más que el individuo que la padece sabe lo que está sintiendo en cada proceso de su dolor, la evolución, el origen y el termino del mismo. Sin embargo es sólo a través de la lengua que se puede compartir la forma de manifestarlo al resto de nuestra comunidad. En este proceso de manifestación léxica utilizamos la metáfora entendida no exclusivamente como un fenómeno meramente lingüístico, sino que concierne a la categorización conceptual de nuestra experiencia vital, pues la función primaria de las metáforas es cognitiva y ocupan un lugar central en nuestro sistema ordinario de pensamiento y lenguaje. Son las metáforas que nos permiten entender sistemáticamente un dominio de nuestra experiencia en términos de otra. La teoría clásica, señala que la metáfora es simplemente una cuestión de denominación, de asignar con un propósito retórico palabras a conceptos que no aparecían ordinariamente, en oposición la concepción de Lakoff y Johnson alude a las metáforas como la expresión de una actividad cognitiva conceptualizadora, categorizadora, mediante la cual comprendemos un ámbito de nuestra experiencia en términos de otro ámbito de la misma. Por ello, se considera que el estudio de la metáfora es una vía particularmente fructífera y adecuada para estudiar analíticamente el tema en cuestión, y abordar las cuestiones lógicas, epistemológicas y ontológicas que resultan centrales para ofrecer una adecuada comprensión referente a la manifestación léxica de la experiencia humana del dolor.

Lo antes mencionado, da cuenta que un proceso biológico es atendido y tratado no solo desde un enfoque fisiológico sino desde la perspectiva social y cultural en la que el paciente está inmerso, mostrando como ese ambiente sociocultural influye en lo biológico. En suma, lo anterior muestra como los procesos bioculturales<sup>6</sup> juega un papel importante puesto que ayuda a comprender la manera en como se articula los componentes biológico, psicológico y sociocultural en los seres humanos y explica aspectos esenciales del comportamiento humano.

Los procesos bioculturales se entienden como la expresión de funciones biológicas compartidas con otros seres vivos, matizadas en su fisiología y expresión por medio de la cultura. Con lo cual adquieren características enteramente humanas, distinguiéndose de las observadas en el resto de los seres vivos con quienes se comparten. En otras palabras, los procesos bioculturales consisten en la satisfacción de las necesidades fisiológicas básicas humanas con aportaciones de la vida social y cultural. Una de estas consideraciones básicas y primarias es asumir que los seres humanos están formados por tres componentes: el biológico, el psicológico y el sociocultural. El ser humano es entonces un ser biopsicosociocultural. Cada componente lo observamos en las tres explicaciones que se enunciaron en el capítulo, sin embargo es preciso apuntalar brevemente cada uno de éstos.

El componente biológico lo forma nuestro cuerpo, genes y demás componentes biológicos. Justamente es en el cuerpo que los pacientes con neuralgia del trigémino experimentan y reconocen la localización, el tiempo de aparición, irradiación y evolución de su dolor físico.

El segundo componente es el psicológico, lo constituye nuestra mente, que opera de manera diferente en cada ser humano, así como la estructura y la morfología de nuestro sistema nervioso y su interacción con el medio. Este componente es el fundamento de las emociones, sentimientos, cosmovisión, actitudes, valores, etc.

---

<sup>6</sup> Término que ha sido retomado del Dr. Luis Alberto Vargas, quien lo ha explicado y analizado de manera clara y precisa.

que se traducen en la conducta y por ende en cultura. En este sentido, dicho componente nos ayuda a entender el dolor como una experiencia subjetiva, individual, comunicable, determinada por el momento vital del sujeto, por su historia personal. Por tanto el concepto del dolor depende de la visión, el significado y la representación que cada persona le asigna a este término, lo que manifiesta que son diversas las variables que intervienen en los diferentes estados de dolencia, variables que deben ser consideradas para realizar un acercamiento al contexto social y cultural dentro del cual se enmarca este, puesto que el dolor no solo implica factores de carácter clínico sino va más allá. Hay que resaltar que este síntoma es tan subjetivo que va más allá de la simple localización del dolor, pues involucra al individuo como tal, como ejemplo podemos decir que un golpe de la misma intensidad y producto de un mismo objeto, no lo perciben igual un boxeador que un intelectual, ya que los dos han tenido diferentes experiencias psíquicas y conductuales. Tiene que ver también el estado de ánimo, las experiencias previas, la personalidad, la educación, la cultura y el momento mismo de sentir esa molestia.

Por último, el tercer componente es el sociocultural, que se transforma en una vida social y cultural y por tanto es una de las características fundamentales de la vida humana. Dicho componente abarca una serie de elementos que influyen en la expresión total de las potencialidades de la persona y de su grupo, dentro de esos elementos se ubica la familia y la sociedad. Es claro visualizar que el dolor es una construcción social y cultural por lo ya mencionado con anterioridad. Y en ese sentido la percepción y significado que se tenga de él dependerá de la trama social y de los arquetipos de la cultura. Igualmente la manera de afrontar el dolor será disímil entre los pacientes ya que es posible que no todos tengan la misma capacidad de obtener bienes y servicios, en este caso el servicio de seguridad pública; otro factor es el apoyo de la familia, el cual puede variar en cada caso influyendo en la concepción que el paciente tenga sobre el dolor que experimenta, incluso el lugar que ocupa el enfermo en la familia puede repercutir en la percepción y enfrentamiento de su enfermedad puesto que no es la misma situación que el enfermo sea el principal proveedor que se ha quedado sin empleo

a causa del dolor, a que constituya parte de la descendencia, es decir sea un hijo o hija que ha tenido que desistir de sus actividades académicas por la misma causa. Por tanto, estos tres componentes que constituyen a un ser humano necesariamente están condicionados por los efectos de un ambiente físico, biológico y sociocultural en el que vive, se adapta y altera el mismo ser humano.

Con lo antes planteado, sigamos con la presentación de las concepciones y percepciones que instituyen los pacientes con neuralgia del trigémino respecto a su dolor principalmente, aunque se abordará también la enfermedad y el pronóstico.

## CAPÍTULO IV

### CONCEPCIONES Y PERCEPCIONES DEL MANEJO E INTERIORIZACIÓN DEL DOLOR, ENFERMEDAD Y PRONÓSTICO

El dolor se percibe, se etiqueta, se responde y se comunica de manera específica o determinada en cada grupo social. Son estos significados y actitudes ligados al dolor uno de los mejores mecanismos disponibles para acceder a la experiencia del dolor. Al respecto, Vargas refiere que “nuestra mente es sumamente compleja y ha desarrollado al lenguaje, cuya función no solamente la comunicación con los demás, sino también con nosotros mismos. Una de sus propiedades más importantes es darle significados a los hechos de la vida y a las cosas” (Vargas, noviembre, 2007). Justamente el dolor como una sensación que acompaña nuestra vida, debe ser comprendida a partir de las concepciones y percepciones que el doliente establece en torno suyo. Por ello se presenta en este apartado las diferentes concepciones y percepciones que los pacientes establecen en torno al manejo e interiorización del dolor, su enfermedad y pronóstico. Para ello se atribuye tres elementos, que permiten englobar la red de significados que los pacientes establecen, principalmente, de su dolor y por tanto serán quienes orienten el desarrollo de éste apartado. Estos son: a) la experiencia biológica de sentir o percibir el dolor y que incluye los atributos con que se le describe, al igual que a la enfermedad misma; b) el comportamiento y las actitudes en respuesta al dolor; c) las estrategias de afrontamiento para sobrellevar, mitigar o eliminar el dolor<sup>7</sup>. Cabe señalar que cada uno de estos componentes o elementos incluye categorías que han sido elaboradas para apreciar de una forma más completa las distintas redes de significados que establecen los pacientes con neuralgia del trigémino respecto a su dolor. Que incluyen la explicación del problema de salud, momento en que se desencadena el dolor, magnitud de la gravedad del dolor y enfermedad, interpretación cognitiva del dolor y enfermedad, expectativas en torno

---

<sup>7</sup> Los elementos que se definen son basados en las propuestas de Zborowski, Zola y Clark, con algunas modificaciones propias, para explorar los aspectos de la experiencia dolorosa, mismos que fueron diseñados como producto de sus respectivas investigaciones, donde se apreció que normalmente los pacientes al momento de hablar o tratar su dolor con algún profesional de la salud hacen uso de estos tres componentes.

al pronóstico de la enfermedad y el dolor, respuesta emocional que acompaña el dolor, el apoyo familiar en relación a la enfermedad y el dolor, etc.

#### **4.1 La experiencia biológica de sentir o percibir el dolor y la enfermedad**

En lo que concierne a la dimensión:

**4.1.1 Explicación del problema de salud** que abarca la experiencia del sentimiento físico, lo que encierra la descripción de la sensación actual de dolor y de la enfermedad misma, al respecto los pacientes lo narraron de la siguiente forma:

P.1.F<sup>8</sup>: *“Algo muy doloroso, como toques eléctricos, como algo quemante y que afecta mi vida, que uno no se puede quejar con la familia porque piensa que es un chantaje y dicen ya va a empezar de nuevo (sic)”*.

P.2.F: *“Es un dolor intenso con limitantes, son piquetes que se corren por debajo de los dientes, es como si me abrieran la carne o los dientes, siento que me quemaba (sic)”*.

P.3.M: *“Es un dolor pues muy fuerte, como ardiente, es un dolor de cierta forma incapacitante, insoportable. Veo a mi dolor como algo terrible, desagradable, como algo que limita, una enfermedad. No lo quisiera tener. Es algo punzante, taladrante, de cierta forma ardoroso, que a veces se puede controlar y otras tantas no, te lleva a pensar en el suicidio (sic).”*

P.4.M: *“Es un dolor intenso que ora si no se aguanta, en la cara. El dolor es como toques; ora si es un dolor intenso en la ceja muy duro, me desespera; no aguantaba, era cada 5 a 10 min. Es más fuerte que el dolor de muelas, no se resiste, ora si que le hace llorar porque son punzadas, es algo horrible que te hace pensar en cosas malas que no debes de pensar (sic)”*.

Con dichas expresiones se representa que el grupo de pacientes del estudio coincidió en la descripción de la sensación de su dolor, tanto hombres como mujeres percibieron su dolor como una sensación quemante y ardiente (*piquetes, toques, punzadas*), muy parecida a una corriente eléctrica. De igual forma lo caracterizaron extremadamente intenso. Aunado a ello califican a su dolor como algo limitante, terrible, insoportable, desagradable, que no se controla, ni se aguanta, que afecta la vida. No obstante los pacientes hombres describieron su dolor como algo que lleva a considerar el suicidio. Asimismo los pacientes fueron capaces de situar su dolor precisamente en la parte de su rostro afectada.

---

<sup>8</sup> Las siglas que se utilizan para enunciar los comentarios y respuestas de los pacientes entrevistados, significan: P (paciente) 1 (número de paciente entrevistado) F ó M (el sexo del paciente: femenino y masculino).

#### **4.1.2 Momento en que se desencadena el dolor**

En ésta dimensión, que incluye ubicar el momento en que se desencadena el dolor y la influencia que pudiera tener el clima al respecto, los pacientes comentan:

P.1.F: *“No tiene que ver el clima, el dolor da en cualquier momento, así este yo en el frío o en el calor da igual de fuerte, sólo que cuando estoy en una situación tensa por la falta de dinero para comer si me da más seguido el dolor (sic)”*.

P.2.F: *“No influye el clima, simplemente al comer, tomar agua, el caminar muy rápido da un dolor intenso (sic)”*.

P.3.M:” *No tiene ninguna relación, en cualquier momento y ambiente te da el dolor, incluso para las actividades de aseo personal como bañarse, rasurarse, lavarse los dientes (sic)”*.

P.4.M:” *No tiene nada que ver el clima, el dolor aparece así de inmediato. De la nada me daba el dolor (sic)*.

Ello demuestra que los pacientes concuerdan en que no existe ninguna relación ente el clima con el momento en que aparece el dolor en sus vidas, es decir no influye el que se encuentren en un clima frío o caluroso, más bien lo atribuyen a estar en constante tensión o angustia por diversos problemas familiares, personales, así como en la realización de actividades cotidianas (caminar, comer, movimientos bruscos, etc.) y de aseo personal (bañarse, rasurarse, lavarse los dientes, etc). Tal afirmación corrobora la literatura que al respecto hay sobre las situaciones cotidianas que provocan la aparición del dolor, sin embargo tales resultados muestran que el nivel de tensión o estrés en el que vive el paciente es un factor de gran importancia para la presencia del dolor, contribuyendo así a ver éste no sólo como un posible factor de riesgo sino como un factor que influye directamente en la presencia del dolor en la vida de los pacientes. Situación que tiene que ser estudiada y abordada en próximas investigaciones.

#### **4.1.3 Magnitud de la gravedad del dolor y enfermedad**

Uno de los tópicos que también se incluyen en esta dimensión es la magnitud de gravedad que consideran los pacientes su enfermedad, al respecto mencionan:

P.1.F: *“Es muy grave por el dolor y aparte por mis demás enfermedades, yo tengo presión alta y soy diabética, entonces me preocupa que de repente no tenga para mis medicamentos (sic)”*.

P.2.F: *“Es grave, yo te diría que en una escala sería un 8 de gravedad, con la limitante del dolor (sic)”*.

P.3.M: *“Es grave en cuestión digamos de los riesgos en los que puede acabar en los dolores neuropáticos. También se puede atentar contra uno mismo de mano propia por el dolor y quizás sino culminarlo si tener un para cardíaco o muerte cerebral (sic)”*.

P.4.M: *“Muy grave, es un dolor que te hace pensar cosas malas, yo decía mejor me voy a matar, las pastillas no me hacían nada, la verdad es que me desesperaba (sic)”*.

Se argumenta por tanto, que los pacientes consideran muy grave su enfermedad por la presencia del dolor y a diferencia de las pacientes mujeres, los hombres atribuyen esta gravedad al hecho de que la enfermedad y el dolor provocan considerar el suicidio como alternativa de solución a su problema e salud. En este sentido los pacientes especulan que su enfermedad y dolor durará mucho tiempo, aunque expresan su deseo porque no fuera así. Situación que lo pronuncian de la siguiente forma:

P.1.F: *“Siento que va para largo tiempo porque el dolor no se me quita, he ido ya muchas veces a urgencias por eso mismo (sic)”*.

P.2.F: *“Creo que mucho tiempo, aunque espero que no sea así (sic)”*.

P.3.M: *“Quisiera que durara poco tiempo, pero hay que ser realistas y actualmente sólo hay controles y no hay nada que alivie en poco tiempo, pero sí me gustaría por lo menos que hubiera algo para aliviar la calidad de vida de nosotros (sic)”*.

P.4.M: *“Espero en Dios que se quite pronto, que ya no lo tenga porque no podía bañarme, tocarme o limpiarme la nariz, ni comer, a veces quería controlarme pero no se puede señorita, es muy duro (sic)”*.

Continuemos con el segundo elemento, donde se apreciará el comportamiento en respuesta al dolor y las actitudes hacia el dolor, que establecen los pacientes. Lo que incluye la interpretación cognitiva y las respuestas emocionales al respecto.

## 4.2 El comportamiento y las actitudes en respuesta al dolor

Ésta área de la experiencia del dolor se divide en dos componentes: la interpretación cognitiva, que consiste en la explicación y búsqueda del significado, causa o razón de la enfermedad y el dolor; y el segundo componente es la respuesta emocional que acompaña al dolor.

### 4.2.1 Interpretación cognitiva del dolor y enfermedad

Tocante a la causa que los pacientes consideran como la responsable de su enfermedad y de su dolor, relatan lo siguiente:

P.1.F: *“Las tensiones, los corajes, las presiones, el estrés que se vive (sic)”.*

*“Una situación, bueno un problema, más bien tres problemas muy fuertes; la muerte trágica de mi esposo, él se murió ahogado en Cancún, había ido a trabajar ahí y ya no regreso, de eso hace 9 años y todavía no lo supero; mi hijo alcohólico y drogadicto que le pega a mi nuera y nietos y eso a mi me duele y me preocupa y la infidelidad a mi hijo de parte de una de mis nueras (sic)”.*

P.2.F: *“Yo creo que es el estrés (sic)”.*

*“Ser una persona muy nerviosa, mi nivel de estrés era muy alto, antes mi vida era muy acelerada por la presión del trabajo y la escuela. Yo creo que te toca de sorpresa, la verdad es que no me lo esperaba (sic)”.*

P.3.M: *“Yo creo que ser una persona muy nerviosa, aunque en mi caso no fue así (sic)”.*

*“Mi problema fue después de una cirugía, no recuerdo el nombre, cuando salí del quirófano tenía detonado el dolor, yo le atribuyo a una negligencia médica, porque después me comentaron que el doctor sin querer había lastimado el nervio (sic)”.*

P.4.M: *“Por los nervios, ser nervioso (sic)”.*

*“Por ser muy nervioso, corajudo, las cosas las quiero rápido, soy exigente en las cosas (sic)”.*

Respecto a la forma en que entienden su enfermedad y comprenden el significado de la misma, es decir la interpretación cognitiva, los pacientes consideran que surge como producto del nivel de estrés al que se han visto sometidos, lo que incluye tensiones, presiones, ansiedad, emociones humanas fuertes como el enojo o coraje y alteraciones emocionales como nerviosismo. Lo que significa que algo

fisiológico se le atribuye causas producto de acontecimientos personales que experimentan los pacientes dentro de su vida social y cultural.

Aunado a ello consideran que el dolor surge y comienza por:

P.1.F: *“Por los problemas familiares, también revivir cosas feas del pasado, en mi caso el maltrato familiar que viví y por todo lo anterior que le comente, además que yo tengo una hermana con debilidad mental que vive con mi mamá y la verdad a veces mi mamá la maltrata, entonces todo eso me angustia (sic)”*.

*“A las tensiones en la que vivo, el dolor es peor que el de un parto, es como una corriente eléctrica que le vino a uno de dentro y que se le queda a dentro de manera dolorosa, uno no se puede tocar, ni rozar ni moverse (sic)”*.

P.2.F: *“Por lo mismo, por el estrés y los nervios tan altos (sic)”*.

*“Por la enfermedad misma y el nivel de estrés tan alto que yo tenía (sic)”*.

P.3.M: *“Por la cirugía, los injertos de nariz que me habían hecho tuvieron que quitármelos porque habían tapado los nervios faciales y para liberar los nervios tuvieron que cortarme un poco, es como si me los hubieran mutilado (sic)”*.

*“No hay ningún factor que describa este dolor tan impresionante, tiene algo que ver tu estado de ánimo, puedes estar contento, triste, estresado, el dolor te da igual, pero no es tan importante el estado de ánimo en que estés, siempre hay dolor con esta enfermedad, es imprescindible su control, uno quisiera morir, fugarse, suicidarse, es insoportable (sic)”*.

P.4.M: *“Por ser muy nervioso y enojón, hago muchos corajes y yo creo que de ahí se me desarrollo esta cosa, además de que sufrí mucho de niño, me daban golpes, me maltrataban (sic)”*.

*“Por la enfermedad, por los nervios (sic)”*.

En base a dichas explicaciones, se deduce que en general los pacientes creen que la presencia del dolor en sus vidas se debe a factores emocionales: enojo, nerviosismo, ansiedad, exigencia con uno mismo, en suma estrés en la realización de las actividades cotidianas (laborales, escolares, etc.); y a una serie de episodios desagradables que han experimentado a lo largo de su vida (violencia familiar, pérdida de familiares, problemas de farmacodependencia dentro del círculo familiar), a lo que Kaja Finkler (2001) denomina *lesiones de la vida*. Sólo a manera de explicar dicho término, es preciso apuntalar que el concepto se refiere a las adversidades percibidas de la existencia, incluyendo relaciones sociales

hostiles y contradicciones no resueltas, en las que la persona está profundamente involucrada, y que atormentan a su ser y causan resentimiento a lo largo del tiempo, produciendo una multitud de síntomas o padecimientos que no atentan contra la vida. Las lesiones de la vida implican la expresión corporal de la adversidad, de las contradicciones de la vida y recrean en el mundo interno del cuerpo, las paradojas y desorden del mundo externo. Las lesiones de la vida de una persona reflejan su historia o biografía, inscrita en el cuerpo y manifestada por angustia, dolor generalizado en todo el cuerpo, y por síntomas cuya etiología no se puede dilucidar, pero que no amenazan la supervivencia. Esta sintomatología, con frecuencia, no se puede traducir en los signos en los que se basan los diagnósticos médicos y no se manifiestan en los equipos e instrumentos diagnósticos de la medicina. Las inscripciones talladas en el cuerpo por las lesiones de la vida hacen que las personas estén dolorosamente conscientes de su cuerpo y de estar enfermas. Aunque es cierto que en el caso de los pacientes con neuralgia del trigémino su sintomatología si encaja con el diagnóstico, sin embargo cuando el dolor que experimentan resulta difícil incluso un tanto imposible aliviarlo a pesar de las diversas técnicas de tratamiento biomédico estamos ante un dolor que aunque surge de un diagnóstico médico establecido tiene una explicación en esas vivencias emocionales traumáticas que penetran el cuerpo, de ahí la razón para retomar dicho concepto. Comprender y retomar ello en la práctica clínica es importante y básico para enfocarse en la persona y no únicamente en la enfermedad.

Por otra parte, los pacientes, tanto hombres como mujeres, creen que su enfermedad y dolor se debe a algo ya predeterminado por Dios, algo que él ya les había determinado que pasarían con la intención de que fueran más conscientes en la vida, la valoraran más, se hicieran personas más humanas y pudieran comprender y ayudar a otras personas. Esto se confirma con las siguientes expresiones:

P.1.F: *“Sí, ya estaba en Dios que me iba a dar esto (sic)”*.

P.2.F: *“Pues yo pienso que ya estaba marcado para mí, por algo paso, para hacerme más humana y entender y comprender más a las personas (sic)”*.

P.3.M: *“En algunas ocasiones si pienso en que Dios me tenía destinado esto y en otras no, todo depende de la mejoría de mi enfermedad, a veces si pienso que esto no se me quita porque ya estaba determinado para mí, para que me volviera más consciente de la vida, la valorara más y fuera una mejor persona (sic)”*.

P.4.M: *“Puede ser que Dios ya me tenía destinado esto, pero no le echo la culpa a Dios, sino en un principio creí que era un castigo de Dios pero ahora creo que es algo mío, por ser muy corajudo (sic)”*.

Encontramos con esto que no se ha abandonado en la práctica el interés por la vida espiritual humana, los pacientes interpretan la enfermedad y el dolor como voluntad divina, y aunque esto quizá nos remita a explicaciones antiguas, es un hecho que el dolor y la enfermedad no pueden apartarse de explicaciones personales y sociales.

#### **4.2.2 Expectativas en torno al pronóstico de la enfermedad y el dolor**

La presente dimensión, que gira en función de las perspectivas que los pacientes establecen respecto al pronóstico de su enfermedad y dolor, lo que incluye los deseos que tienen del tratamiento que reciben, así como del grado de temor que les produce su problema de salud. En ese sentido ellos refieren:

P.1.F: *“Que se me quite el dolor (sic)”*.

*“Lo que más temo es que me de una parálisis, porque siento muy feo la cara y también que ya nunca pueda hacer mis cosas que antes solía hacer (sic)”*.

P.2.F: *“Lo que espero del tratamiento es que no vuelva el dolor, para que pueda llevar una vida normal, pueda comer, bañarme, moverme, etc. sin dolor (sic)”*.

*“Lo que más temo es en si el dolor (sic).”*

P.3.M: *“Que me aumente y garantice sino una cura si llevar una vida mejor, normal; que me incapacitara lo menos posible y que los periodos de dolor fueran menos intensos y frecuentes (sic)”*.

*“Que llegue a perder el control y que pase de intentar a consumir una puerta falsa y a que tenga otras problemáticas en otros órganos (sic)”*.

P.4.M: *“Que sea efectivo, que me quite el dolor, que ya no tenga dolor (sic)”*.

*“El dolor es al que le tengo miedo porque me puede llevar a hacer algo malo, como quitarme la vida (sic)”.*

Se observa que los entrevistados coinciden en las expectativas que tienen, las cuales giran en torno a que el tratamiento se ha eficaz al desaparecer el dolor y con ello retomar su vida de manera normal. Debido a que lo que más temen de su enfermedad es el dolor mismo y el no poder ya nunca realizar sus actividades cotidianas con normalidad. Diferenciándose los pacientes hombres al aumentar a dichos temores la indicación de que el dolor puede estimular en ellos perder el control y lleguen a culminar un suicidio. Con ello se visualiza que los pacientes admiten preocupación por su dolor, especialmente porque este no es aliviado con facilidad, sin embargo es interesante esta reacción porque la preocupación gira en torno al síntoma dolor y no tanto a la enfermedad misma. Cabe señalar que a pesar de todo este cuadro de preocupaciones y temores que los pacientes describen ellos perciben estar satisfechos con su actual estado de salud. Así lo constatan:

P.1.F: *“Sí, aun así le doy gracias a Dios que este buena y sana, que tengo mis manos y pies y bueno y que bien o mal pueda valerme por mi misma y pueda trabajar en mi puesto de golosinas (sic)”.*

P.2.F: *“Sí, la verdad es que con todo no puedo quejarme (sic)”.*

P.3.M: *“Sí, de cierta forma no me puedo quejar, la ciencia me ha brindado oportunidades que solucionen el problema, para no tener más secuelas irreversibles (sic)”.*

P.4.M: *“Sí, estoy contento (sic)”.*

#### **4.2.3 Respuesta emocional que acompaña el dolor**

Tocante a las respuestas emocionales que acompañan al dolor expresadas por los pacientes, tanto hombres y mujeres, indicaron una serie de emociones referidas a cómo se sentían con respecto a su dolor: angustia, tristeza, irritabilidad, ansiedad y miedo. Dichas emociones sustentadas en las siguientes explicaciones que son provocadas por diferentes factores: afectivos, económicos, familiares.

#### Factores afectivos:

P.1.F: *“Te sientes triste por no poder realizar tu actividades normales, ya no puedes convivir normalmente con las personas (sic)”*.

P.2.F: *“No puedo llevar una vida normal, que tristeza me da eso (sic)”*.

P.3.M: *“No puedes establecer una relación amorosa, eso me pone de malas (sic)”*.

P.4.M: *“No me permite el dolor relacionarte socialmente, no puedes convivir con las personas (sic)”*.

#### Factores económicos:

P.1.F: *“No apoyo en el gasto familiar, eso me angustia porque no quiero ser una carga (sic)”*.

P.2.F: *“El dolor produce incapacidad para trabajar y eso me pone triste y angustiada porque veo como mis padres luego no tienen para comprarme el medicamento y de cualquier forma siempre lo tienen lista para mí (sic)”*.

P.3.M: *“Cuando hay dolor no puedo trabajar y no apporto nada en la economía. Mi hermana tienen que pagarme todo y eso no me gusta del todo, porque no me gusta ser una carga, esa situación me provoca en ocasiones depresión (sic)”*.

P.4.M: *“Yo era el que mantenía mi casa y ahora con el dolor y la enfermedad ya no pude trabajar, me da miedo que ya nunca más pueda trabajar para mi familia, con la enfermedad mis hijos son quienes me apoyan (sic)”*.

#### Factores familiares:

P.1.F: *“Por el sufrimiento de mi familia, al verme en esta situación, ellos también sufren (sic)”*.

P.2.F: *“En la familia hay una tensión muy grande, porque hacen de todo para que yo este bien, y a nivel personal pues en todo afecta, económicamente, en mi vida cotidiana, por ejemplo al no poder comer, beber agua, no sé se sufre en todos los aspectos (sic)”*.

P.3.M: *“En mi familia ha afectado de forma positiva se han sensibilizado más hacia mi persona, me tratan de comprender, apoyar, son más sensibles. Pero también ellos sufren por mí, eso me duele (sic)”*.

P.4.M: *“Tanto en mí como en mi familia hay sentimientos de tristeza, angustia por la situación en la que vivo. Porque mi familia tiene que aguantar esto como si ellos también tuvieran dolor” (sic)”*.

Inversamente se encuentran emociones con relación positiva: optimismo, fortaleza, seguridad en sí mismo y ánimo. Aparecen cuando el paciente autoafirma su situación, es decir cuando hace uso de diversas formas de darse ánimos a sí mismo para no desfallecer. Encontramos ello en las siguientes expresiones:

P.1.F: *“Sí, hay que seguir adelante, me doy fuerzas para no desfallecer. Me doy ánimos yo misma, ya no quiero fastidiar a mi familia. Lo que motiva son mis nietos, por ellos debo de estar bien (sic)”*.

P.2.F: *“Si, siempre pienso que no hay que rendirse, hay que tener fuerzas y seguir adelante. Me motiva mucho mi mamá, me apoya en todo, me da ánimos, en general toda mi familia (sic)”*.

P.3.M: *“Si, me cuesta trabajo, pero hasta ahora es lo que me ha mantenido con vida, el darme ánimos y confianza en mi mismo (sic)”*.

P.4.M: *“Sí, hay que seguir adelante. Yo me digo hay que aguantar ese dolor para que se calme poco a poco (sic)”*.

En este aspecto resulta significativo el hecho de que los pacientes establecen una relación de pelea o lucha con su dolor, una batalla que deben vencer, ante ello utilizan expresiones:

P.1.F: *“Sí, en ocasiones peleo con el dolor, trato de no rendirme, pero en ocasiones termina por rendirme (sic)”*.

P.2.F: *“Si, peleo contra el, no debo dejarme vencer por el dolor, es algo que hay que vencer (sic)”*.

P.3.M: *“Sí, tengo que enfrentar una batalla más con el dolor cada vez que aparece (sic)”*.

P.4.M: *“Sí, peleo con el dolor, porque es algo que hay que vencer, no dejarse por el dolor (sic)”*.

Dentro de ésta misma dimensión, se sitúan también dos aspectos: la expresividad emocional y estoicismo. Al respecto los pacientes, hombres y mujeres, expresan su dolor. Sin embargo si hay diferencias en el nivel de expresividad, por ejemplo las mujeres tienden a manifestarlo con menos intensidad, sólo a través de gestos faciales y en ocasiones por medio de gemidos o lamentos; mientras los hombres

recurren al llanto, gritos y acciones como postrarse en el suelo manifestando su dolor, los siguientes enunciados lo confirman:

P.1.F: *“Me siento en mi cama, me quedo quieta y que nadie me vea. Aunque no es tan sencillo porque yo hago caras y en ocasiones gemidos por el dolor, y es cuando mi familia se da cuenta de lo que pasa (sic)”*.

P.2.F: *“Me paralizaba el miedo al dolor, a veces sólo hacía gestos o me lamentaba, otras más trataba de tranquilizarme porque yo ya distinguía cuando me iba a dar el dolor y me sentaba sin moverme, trataba de contenerme sin tocar la cara (sic)”*.

P.3.M: *“Seguir las indicaciones del neurólogo y anestesiólogo, son técnicas de relajación que te permiten tranquilizar el organismo y darle pie para que no dificulte el efecto del medicamento, realizo terapias que vienen en CD y son de retroalimentación, para eso cierro cortinas, estoy en obscuras porque cuando tengo dolor soy muy sensible a la luz, al ruido, así que me aísló en mi cuarto. Aunque la verdad es que es difícil aguantar el dolor, la mayoría de veces termino por gritar y tirarme al suelo para revolcarme de dolor (sic)”*.

P.4.M: *“Me desesperaba, lloro, me salen las lágrimas aunque no quiera. Me ponía hielo en donde me dolía, porque sentía que me ardía, pero no me calmaba el dolor, la verdad es que no puedo controlar el dolor, si soy muy llorón y gritón (sic)”*.

Ello nos señala que los pacientes no muestran actitudes de estoicidad al dolor. No obstante, los pacientes concuerdan en que procuran en ocasiones esconder su dolor y que no se note, aunque les sea difícil. Por lo regular escogen un lugar apartado donde nadie los pueda observar (principalmente seleccionan un espacio privado, por ejemplo: su recámara). Se aíslan totalmente para que su familia, amigos, conocidos o demás gente no se enteren, aunque siempre resulta lo contrario. Argumentando que ello lo realizan para no preocupar más a los integrantes de su familia, para no ser una carga más o simplemente por no ser considerado una persona poco tolerable al dolor y que eso produzca cansancio o molestia en sus familiares. Las enunciaciones siguientes lo ilustran:

P.1.F: *“Sí, me contengo, aunque no es fácil, me busco un lugar sólo, por lo regular mi cuarto para que no me vean, pero la verdad es que siempre terminan por darse cuenta por las caras que hago por el dolor (sic)”*.

P.2.F: *“Sí procuro que no se note mi dolor, para que mi familia no se preocupe más, pero no se puede, siempre le atinaba mi familia cuando me esta dando el dolor, aunque me vaya a un lugar apartado, como mi cuarto u otro lugar solo (sic)”*.

P.3.M: *“Trato de disfrazar o actuar pero es muy difícil tratar de fingir o expresar lo que se siente. Me esfuerzo para no proyectarlo pero la gente termina por enterarse. Las personas que han tenido que presenciar mis crisis no ha sido nada agradables, se han quedado con una mala experiencia, incluso yo diría que traumática, ha sido impactante en la forma de tener y tratar de controlar el dolor porque yo me pongo a llorar, gritar, revolcarme en el suelo de dolor y eso les espanta a las personas, por eso me aísló totalmente (sic)”*.

P.4.M: *“En ocasiones trato de aguantar, pero no lo aguanto, aunque me vaya en un cuarto solo, mi familia se da cuenta cuando me viene el dolor. Yo la verdad es que no me gusta que se den cuenta mi familia porque de tanto en tanto pueden fastidiarse de la situación, además que van a pensar que no soy muy aguantador (sic)”*.

Con ello reafirmamos nuevamente que la familia es la fuente central de atención y curación dentro del complejo proceso de enfermedad en el paciente. Pero también puede ser el medio de angustia y preocupación del paciente, puesto que el grado del efecto de la enfermedad del pariente sobre las relaciones de los papeles familiares es una función del carácter de la misma enfermedad, es decir que cuanto más prolongada y complicada sea, es más probable que ejerza un efecto sobre tales relaciones. El aislamiento del dolor es innegable, los pacientes sienten que han sido excluidos o apartados de su mundo social y cultural, mismos que constituyen y conforman en gran parte, ese dolor que experimentan.

Precisamente un factor que ha modificado la enfermedad y el dolor, principalmente, es la actitud que los pacientes establecen hacia lo que les rodea (personas, lugares, etc.). Ellos han dejado de interesarse en cosas que antes solían impórtales, ya no instituyen planes a futuro, ni suelen asistir a reuniones familiares o sociales. Así lo comunican los pacientes:

P.1.F: *“Sí, ha cambiado mi actitud hacia el ambiente, ya no tolero muchas cosas, no soporto el ruido. Antes yo era bastante divertida, alegre, quizá porque no tenía los gastos que ahora tengo por mi enfermedad, ahora todo el tiempo estoy angustiada, preocupada porque el dinero no me alcanza, ahora ya no soy divertida, si he cambiado mucho (sic)”*.

P.2.F: *“Sí, ahora no suelo salir tanto como lo hacia antes, el dolor a veces ya no me lo permite, los planes que yo tenía académicamente pues ya no me interesan tanto, lo que me importa es curarme y que ya no tenga este dolor. Pero también mi situación me ha hecho soy más humana, procuro hacer algo para ayudar a la gente (sic)”*.

P.3.M: *“Sí, me he vuelto un poco menos sensible y a su vez realista en cuestión de proyectos para el futuro, sin embargo yo mismo me motivo para seguir luchando (sic)”*.

P.4.M: *“Sí, ya no voy a las fiestas, y en apoyo de mí tampoco va mi familia y yo los veo sufrir por eso. Ya no salgo a divertirme. Mi familia no me deja solo, a veces se queda alguno de mis hijas o hijos y en otras ocasiones mi esposa porque temen que haga algo malo (sic)”*.

Situación que nos confirma que el dolor suele apartarnos de las actividades cotidianas (trabajo, escuela, recreación, etc.). Nos lleva a una situación de invalidez, pues nos aleja de los amigos y familiares. Lo que propicia que el doliente se encierre en un aislamiento, es decir lo sitúa en un estado donde su mundo social y cultural se modifica completamente. No obstante, esto no impide que los pacientes se motiven a continuar con su tratamiento y a sobreponerse a la realidad que padecen.

#### **4.2.4 Apoyo familiar en relación a la enfermedad y el dolor**

Los pacientes comentan tener el apoyo incondicional de su familia en todo aspecto, ya sea económico, moral, social. Para ellos es el apoyo más importante que los motiva a seguir soportando o lidiando con el dolor y la enfermedad y tal como ellos lo señalan a no perder la esperanza. El apoyo familiar lo relatan de la siguiente forma:

P.1.F: *“A raíz de que mi enfermedad están al pendiente de mí, preguntan como estoy, a veces me apoyan económicamente, me dicen que siga adelante, que siempre he sido la fuerte de la familia. Por lo general mis hermanos son los que están pendiente de mí (sic)”*.

P.2.F: *“El apoyo es totalmente, tanto económico, emocional y moral. Mi mamá es al que esta al pendiente de mí en todo, bueno en general toda mi familia (sic)”*.

P.3.M: *“Sí tengo el apoyo porque me lo han hecho saber, están atentos de mi estado de salud y en general me dan mucho apoyo moral. Mi hermana es la que más me apoya, nunca me he sentido rechazo por mis familiares a raíz de la enfermedad (sic)”*.

P.4.M: *“Sí, me animan para que no piense en el dolor, me ayudan para que no piense en cosas malas. Toda mi familia, mis 4 hijos y mi esposa (sic)”*.

Esto tiene razón de ser puesto que la familia constituye en realidad una unidad básica en la atención médica y de la salud. Situación que se observa claramente con los pacientes de neuralgia del trigémino, debido a que el soporte emocional, económico y anímico que la familia consanguínea brinda a los pacientes es indispensable para lidiar, soportar e incluso enfrentar el dolor que provoca su enfermedad. Hecho que se afirma al ser considerada la familia, no sólo como una variable independiente, dependiente e intermediaria, sino también como un factor de causa, predisposición y contribución en la etiología, la atención y el tratamiento de las enfermedades físicas y mentales, y como una unidad básica de interacción y transacción en la atención de la salud (J. Litman, 1982:125). Empero el papel que la familia podría desempeñar en tal proceso varía con el tiempo dependiendo de la naturaleza de la condición, es decir, si es aguda, crónica o mortal; la gravedad que se perciba; el grado de preocupación familiar; quién es el miembro afectado y qué otros parientes están implicados en la situación, además de que trasciende todas las etapas de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta el tratamiento y la recuperación (J. Litman, op.cit.: 135).

Un aspecto de importancia es el hecho de que los pacientes con neuralgia del trigémino no reciben rechazo familiar a causa del dolor que implica su enfermedad, por el contrario ha sido un grupo de pacientes que siempre han sido apoyados y consolados por su grupo familiar. Son los pacientes mismos que reportan esta situación:

P.1.F: *“No me he sentido rechazada por mi familia, al contrario me dicen que siga adelante, que siempre he sido la fuerte de la familia. Me apoya en todo (sic)”*.

P.2.F: *“Nunca me he sentido rechazada. Porque siempre están al pendiente de mí, se preocupan (sic)”*.

P.3.M: *“No me rechazan. Lo digo porque no lo he sentido, si a veces de cierta forma se fastidian, se cansan de la situación, pero un rechazo total, no (sic)”*.

P.4.M: *“No, no me rechazan. Al contrario me apoyan, mis hijos me decían que teníamos que buscar un remedio a este dolor, alguien que me ayudara a esto, aunque costara muy caro. Me apoyan moralmente toda mi familia, más mi esposa. A veces mis hijos me cuentan cuentos para que no piense mucho en el dolor (sic)”*.

Prosigamos con el último elemento que abarca las estrategias de afrontamiento para sobrellevar, mitigar o eliminar el dolor que siguen los pacientes.

### **4.3 Estrategias de afrontamiento para sobrellevar, mitigar o eliminar el dolor**

Los pacientes hacen uso de una serie de estrategias para manejar su dolor con la posibilidad de sobrellevarlo, mitigarlo o de ser posible eliminarlo. Para efecto de ello nos apoyaremos en cuatro estrategias, que fueron referidas por el grupo de pacientes: religión, distracción, autocontrol mental y búsqueda de apoyo e información.

#### **4.3.1 Religión**

El apoyo en la religión abarca la utilización de creencias o conductas para afrontar situaciones, en este caso el dolor, que provienen de la espiritualidad, estableciéndose como una estrategia positiva para sobrellevar las circunstancias. En este sentido los pacientes dicen cómo les ayuda el pertenecer a una religión o el tener alguna creencia religiosa en el afrontamiento del diagnóstico y el dolor que incluye:

P.1.F: *“Sí me ha ayudado, porque no importa en que creas, porque la fe te ayuda a aliviar y aguantar la dolencia que tengas, en este caso el dolor que experimento pero la fe me ayuda a estar más tranquila cuando me viene el dolor (sic)”*.

P.2.F: *“Sí, me ayuda de manera positiva (sic)”*.

P.3.M: *“Sí, en algunos principios me ha apoyado en cuestión de positividad, de que uno como ser humano es capaz de hacer muchas cosas, mentalmente pierde el control pero existen los milagros y entonces volvemos a echarle ganas (sic)”*.

P.4.M: *“Sí, le da esperanza a uno, por eso yo acabo de ir, ayer precisamente, a la Villa para darle gracias a Dios por todo y pedirle para mi cirugía (sic)”*.

Así mismo, respecto a si la enfermedad y el dolor que experimentan han acercado a los pacientes a ser personas más religiosas, ellos dicen:

P.1.F: *“Sí, me he acercado más a Dios, no voy mucho a misa, pero si frecuento más ir a chalmita y las oraciones que hago en mi casa a San Judas Tadeo para que interceda con Dios y me ayude en mis problemas (sic)”*.

P.2.F: *“Sí, porque es necesario esa seguridad que te da creer en algo o alguien (sic)”*.

P.3.M: *“No en mucho, en ese aspecto soy igual que antes (sic)”*.

P.4.M: *“Sí, porque antes de vez en cuando iba a misa y ahora diario me acuerdo de Dios y le oro (sic)”*.

Aunado a ello, y haciendo alusión si los pacientes utilizan la fe para aliviar sus dolores, ellos responden:

P.1.F: *“No, utilizo la fe para que Dios me mande lo que quiera, pero si se puede salud, mejor. No creo mucho en esas iglesias, como la que esta en Tacubaya (Pare de sufrir), que son de unos de Brasil que dicen que te alivian de tus dolencias como por arte de magia (sic)”*.

P.2.F: *“Sí, me da fortaleza para sobrellevar el dolor (sic)”*.

P.3.M: *“Un poquito, me inclino más por lo biomédico para que se me alivie el dolor (sic)”*.

P.4.M: *“Un poquito, la fe me sirve para aguantar el sufrimiento con el dolor (sic)”*.

Por tanto éste grupo de pacientes (hombres y mujeres) encuentran en sus creencias religiosas la ayuda necesaria para aliviar y aguantar el dolor que experimentan, utilizando la fe como una seguridad, respaldo, tranquilidad y esperanza para sobrellevarlo. Situación que antes de experimentar el dolor y la enfermedad no consideraban en su vida. Por tanto se reafirmaron sus creencias religiosas a partir de su problema de salud. Y son éstas las que sirven de fortaleza y de soporte para afrontar las condiciones de salud por las que viven. La religión es vista para el grupo de pacientes entrevistados como una estrategia positiva para enfrentar el dolor en su vida.

Dentro de las prácticas que efectúan los pacientes son rezos u oraciones a Dios y a otros santos para obtener tranquilidad, fuerzas, aguante y guía para soportar o tolerar el dolor, así como para que él alivie y calme su dolor, nota no para que los cure, sino sólo para percibir una sensación de alivio o bienestar a pesar de sus situación de salud. También son utilizados para distraer al paciente del dolor que presenta. Los rezos que utilizan no son predeterminados, aunque en ocasiones son oraciones ya establecidas (padre nuestro, ave maría, etc.), más bien son

oraciones con peticiones que en el momento que experimentan el dolor surgen.

Tal como lo manifiestan:

P.1.F: *“Sí rezo, para que tranquilizarme y así Dios me de fuerzas para soportar el dolor. Rezo un padre nuestro, una ave maría, aunque tengo un libro de oraciones siempre rezo cualquier cosa que se venga en mente (sic)”*.

*“Sí, le pido a Dios que me mande la salud y respecto al trigémimo, pues lo que me sale en la oración, pero siempre le pido que me de fuerzas para tolerar el dolor y que no sea muy fuerte. Le pido a Dios que me alivie de mis dolores (sic)”*.

P.2.F: *“Sí, cuando tengo la oportunidad lo hago; hago peticiones que no tienen una oración en particular, aunque también a veces ofrezco un rosario a la Virgen María o a Judas Tadeo, soy devota de él (sic)”*.

*“Sí rezo, y no sólo para mí sino la petición era para todos. Le pido a Dios que me alivie por medio de rezos (sic)”*.

P.3.M: *“Sí, encomendarse a un santo, por ejemplo la Virgen María y a Dios, porque el encomendarse a algo supremo de cierta forma nos ayuda a conseguir un estado de tranquilidad y por consecuencia se traduce en que el organismo tenga las condiciones adecuadas para que haga efecto el medicamento. De esa forma me escapo del dolor y distraigo mi mente. Rezo lo que me salga en el momento. No tanto para curarme sino para aliviar el sufrimiento (sic)*.

*“Sí le pido a Dios, quizá pueda obtener algo de beneficio y se me alivien mis dolores (sic)”*.

P.4.M: *“Sí le rezo a Dios, para a ver si así se me quitaba o calmaba el dolor, un milagro junto con los medicamentos. No tengo en especial un tipo de oración, a veces rezo un padrenuestro o lo que en ese momento quiera pedirle a Dios (sic)”*.

*“Si le rezo a Dios pero más bien reza para pedirle ayuda con el dolor (sic)”*.

#### **4.3.2 Distractores**

Se refiere a un conjunto de acciones que los pacientes utilizan para no concentrar su atención en el dolor que sufren. Los pacientes lo describen de la siguiente forma:

P.1.F: *“Sí, me imagino con mis nietos y sus travesuras que me dan mucha gracia y me hacen reír, me quedo quieta pero me estoy imaginando las situaciones donde mis nietos me hacen reír y así se me va pasando poco a poco. A veces, porque en ocasiones no da tiempo de pensar en nada, pero cuando sí pienso en mis nietos y en que estamos en un como jardín o así en un bosque (sic)”*.

*“Sí, cuando me da el dolor pienso en que no me da muy duro porque sino tendré que ir al hospital y quedar ahí y ya no quiero eso porque no me gustan los hospitales (sic)”.*

*“Sí, cuando me da el dolor yo me distraigo pensando en mis nietos, pero a veces no puedo porque el dolor me obstruye todo, no me deja pensar, tengo mucho miedo al dolor (sic)”.*

P.2.F: *“Sólo la lectura me ayuda, el meterme en una historia me hace no tomarle importancia al dolor (sic)”.*

*“Trato de ignorar al dolor, pensando en otra cosa, distraendo mi mente en una situación que me haga sentir bien, por ejemplo en alguna historia de las que leo, que son más de autoayuda (sic)”.*

P.3.M: *“Sí, me imagino que estoy en un lugar solitario, rodeado de mucha vegetación acompañado de una pareja que me comprende y me apoya, y con mi propia familia (sic)”.*

*“Sí, trato de distraerme del dolor, a veces lo consigo y otras veces no, depende de la magnitud del dolor, a veces no puedo pensar más que en la magnitud del dolor y cuando puedo pienso en ese hermoso lugar que le digo (sic)”.*

*“Me imagino e intento recrear un paisaje, como el que le comento donde estoy con una pareja y me veo sano, optimista, contento y activo. En ocasiones trato de simplemente ignorar el dolor o pensar en otra cosa, pero cuesta mucho trabajo (sic)”.*

P.4.M: *“Sí, trato de pensar en otra cosa, más bien escucho música o veo televisión, sobre todo reportajes de animales y eso me ayuda un poco en no sentir mucho el dolor. También mis hijos me cuentan cuentos y trato de imaginarme esas historias o en lo que ellos me dicen para que no me centre solo en el dolor. A veces me imagino que estoy en un lugar lleno de vegetación, como un paisaje (sic)”.*

Por tanto las acciones que los entrevistados utilizan para distraerse de su dolor giran en torno a que ellos se imaginan situaciones placenteras para distraer su atención cuando tienen dolor, situaciones que describen episodios de felicidad con sus familiares directos en lugares agradables para el paciente. Así mismo hacen recurso de recrear mentalmente un paisaje donde se ven sanos, contentos, sin dolor acompañados de su familia, o en su defecto imaginan la lectura de una historia o cuento para distraer su mente del dolor. Otro recurso que emplean es simplemente ignorar el dolor y pensar en cualquier otra cosa en ese momento, aunque manifiestan que no siempre es posible tal acción puesto que la magnitud

del dolor, en ocasiones es tan intensa que no permite al paciente distraer su mente en cualquier otro pensamiento.

#### **4.3.3 Autocontrol mental**

Se refiere a los esfuerzos cognitivos para intentar disminuir el dolor. Al respecto los entrevistados, tanto hombres como mujeres, se concentran en la localización e intensidad de su dolor para así tratar de disminuirlo, lográndolo sólo en algunas ocasiones. Se destaca el hecho de que los pacientes se concentran únicamente en la parte de su rostro que duele (ceja, diente, mentón, labios, ojos) sin pensar en las demás partes de su cuerpo, es como si se convirtieran en ese momento en esa única parte del cuerpo. Como muestra y ejemplo aquí los testimonios de los pacientes:

P.1.F: *“Sí, me concentro y me quedo quieta en esa parte del cuerpo que me duele, que es en la boca, bueno en los dientes y mentón, a veces me ensordezco por el dolor (sic)”.*

*“Sí, trato de olvidarme de todo y concentrarme para que el dolor desaparezca. Sólo pienso en que me duele esa parte y pensando que se me va a pasar no hago ningún movimiento (sic)”.*

*“A veces pienso que si me concentro en donde me duele y lo tanto que duele lo puedo controlar, pero duele tantísimo que no se puede hacer nada y no me muevo para que no se altere el dolor, me quedo quieta, quieta, que no me hablen. Intento disminuirlo mentalmente pero, aunque intento no disminuye, no pasa (sic)”.*

P.2.F: *“Sí, ubicaba la zona para tratar de controlar el dolor, en mi caso inicia en el colmillo y ahí me concentraba, no pensaba en otra cosa sólo en el colmillo (sic)”.*

*“Sí, me olvido de todo pensando que así puede desaparecer, me concentro en el para controlarlo y así mentalmente digo “no me duele, no me duele, no es más fuerte que yo” (sic)”.*

P.3.M: *“Sí, me concentro en el punto que más me duele que es en la órbita ocular, que es donde se concentra, trato de concentrarme en el ojo para disminuir el dolor (sic)”.*

*Sí, me concentro en el dolor para tratar que desaparezca aunque no me ha funcionado mucho. Pero si trato de relajarme y de enfocarme en el mentalmente para disminuir la sensibilidad e intensidad del dolor, haciendo presión en la zona donde inicia (sic)”.*

P.4.M: *“Sí, en la ceja me concentro, parecía que yo era todo ceja porque sólo en esa parte de mi cuerpo ponía atención y parecía que las demás partes de mi cuerpo en ese momento no existían (sic)”.*

*“A veces trataba de olvidar el dolor, con la concentración un poco disminuía. El concentrarme en donde me iniciaba el dolor y lo tanto que me duele si disminuía un poco (sic)”.*

*“Sí, trataba de disminuirlo mentalmente, contaba números para que se me calmara el dolor y por segundos lo conseguía (sic)”.*

El uso del autocontrol mental en los pacientes nos remite a plantear la idea de que ellos emplean su fuerza mental como recurso para oponerse al dolor y tratarlo de controlarlo o disminuirlo, cuya utilización casi no se aborda o se ha olvidado por completo. Por lo que dichas observaciones resaltan la idea de tomarlos en cuenta para conocer o explorar con mayor detenimiento la forma en que los pacientes hacen uso de estos esfuerzos cognitivos para reducir la intensidad del dolor.

Aunado a ello las acciones físicas que realiza el paciente en el momento que experimenta dolor para aliviarlo se ubican los masajes con compresas frías o calientes, ejerciendo presión con las manos la parte afectada del rostro o provocando dolor en otra parte del cuerpo, con la idea de que dolor con dolor se inhibe. Aunque comúnmente el paciente cuando presenta dolor, no intenta nada más sólo trata de no moverse y quedarse en la posición corporal en la que asalto el dolor para no generar que su intensidad aumente. Dichas acciones se visualizan con las aportaciones del paciente:

P.1.F: *“No, no me toco nada, sólo aprieto los dientes y dejo la boca cerrada o abierta según como cuando me haya agarrado el dolor, ya no intento nada después (sic)”.*

P.2.F: *“Sí, bueno me jalaba el cabello, porque pensaba que dolor con dolor se quita, así que me provocaba el dolor en otro lugar (sic)”.*

P.3.M: *“Sí, presiono y me doy masajes para aliviar el dolor. A veces de la desesperación ya no capto más la intensidad del dolor (sic)”.*

P.4.M: *“Sí, me doy masajes en la cara con un trapo de agua caliente o a veces muy fría, no funcionaba mucho pero yo sentía que era importante hacerlo pues si sentía una mejoría aunque sea muy pequeña (sic)”.*

#### 4.3.4 Búsqueda de apoyo social e instrumental

Refiere a las acciones directas que se realizan para afrontar el dolor de manera más directa a través de la búsqueda de apoyo con personas allegadas al paciente y la búsqueda de información. En este sentido los pacientes entrevistados comunican que siempre tratan de hablar de su dolor, su intensidad y lo que les ocasiona puesto que ello les ayuda a consolarse, a sentirse mejor y a encontrar soluciones a su problema. Se sienten más comprendidos y ayudan a dar a conocer la enfermedad que padecen. Por lo general siempre buscan a un familiar o amigo allegado para expresar su sentir. Las afirmaciones siguientes lo confirman:

P.1.F: *“Intento hablar con alguien de lo que me pasa, pero es difícil casi imposible cuando se tiene el dolor y en general no es fácil hablar de tu problema con alguien más, pero cuando lo hago sí me ayuda a salir adelante, porque te escuchan y sacas todo, yo quisiera que sólo me escucharan, que no me dijeran nada, sólo me escucharan (sic)”*.

*“Yo le cuento a la gente porque me hace sentir mejor, en algunas ocasiones, siento que me tranquiliza el hablar con alguien de como me siento. Más bien me hace sentir mejor, el hecho de platicar con alguien sobre el dolor y el estar sola creo que me ayuda no ha encontrar soluciones sino a sobrellevar la situación (sic)”*.

*“Sí, me ayuda hablar porque expreso como es el dolor, pero tampoco es para que me compadezcan. Siempre busco a mi mejor amigo, el compartir con él me ayuda a soportar y tranquilizarme con el dolor (sic)”*.

P.2.F: *“Sí, te ayuda a expresar que sientes y sobre todo que te entienden. Por ejemplo yo escribía todo lo que sentía y luego se los enseñaba a mi familia (sic)”*.

*“Sí, el hablar me hace sentir mejor, por el apoyo, es un alivio (sic)”*.

*“Sí, el platicar con alguien te ayuda a encontrar soluciones porque te aconsejan y te apoyan. Se preocupan por el medicamento, que te lo tomas a tus horas y todo eso. Yo hablo mucho con mis amigos de la escuela y eso me hace sentir mejor (sic)”*.

P.3.M: *“Sí, tengo la necesidad de desahogarme y que me den una palabra de aliento, que me echen porras y eso sí me ha ayudado a soportarlo (sic)”*.

*“No me hace sentir mejor, pero si lo comparto para despejarme un poco del dolor. Quizá eso les ayude a los que me escuchan para que recapaciten y valoran más la vida, uno no sabe lo que tiene hasta que lo ve perdido. Quiero que sea constructiva mi experiencia (sic)”*.

*“Sí, porque me dan otros puntos de vista, como percibe la otra persona mi problema y eso me ayuda con los consejos que me dan. Las palabras de alivio te hacen sentir mejor. Mi hermana, que es con la que vivo y convivo más, y ya en segundo plano familiares, amigos allegados, sobre todo una amiga de la escuela la cual ya ha presenciado 2 o 3 crisis (sic)”.*

P.4.M: *“Sí, cuando antes todavía me dejaba trabajar el dolor con los compañeros de trabajo y eso me ayuda a desahogar lo que sentía y me daban ánimos, hasta prendían una veladora por mí, para que me aliviara, me decían que le echara ganas (sic)”.*

*Sí, les digo lo intenso que es el dolor, eso me ayuda y también yo ayudo porque así doy a conocer la enfermedad. Me da ánimos y me hace sentir muy bien. Ahora sólo hablo con mi familia, principalmente con mi esposa (sic)”.*

En lo concerniente a la búsqueda instrumental o de información, encontramos que los pacientes con un nivel más alto de estudios intentan saber más de su dolor y enfermedad haciendo uso de medios como Internet, libros, etc; a diferencia de aquellos que presentan un nivel más bajo de estudios, que aunque si intentan saber más de su dolor y cómo disminuirlo, se enfocan a lo que el médico les señala o a lo que les aconseja algún familiar o amigo sin la iniciativa de saber más al respecto. A continuación se ilustra:

P.1.F: *“Sí, trato de saber más sobre mi dolor por eso les pregunto sólo a los doctores para que me den medicamento, no he buscado a alguien más que me ayude a saber lo que tengo. Sólo con el doctor para que el me diga como se puede controlar mi dolor o para saber más de lo que tengo (sic)”.*

P.2.F: *“Sí intento que alguien me explique pero sólo el médico, le tengo mucha fe en la ciencia; de hecho un amigo me recomendó ir con un chaman que cura con energía, pero la verdad yo no creo en ese tipo de alternativas, se me hacen dudosas. Sólo busco al doctor que me atiende en el Instituto para que me explique y me aconseje sobre mi situación. Ah bueno también lo que me dice mi mamá, aunque yo he buscado información en Internet y en libros para saber más (sic)”.*

P.3.M: *“Sí, en varias ocasiones, sobre todo con los médicos que me tratan, el terapeuta de los masajes, la psicóloga y los psiquiatras. También con un amigo y familiares, ellos me recomendaron los masajes para que me tranquilizara, también el té de tila para el sistema nervioso (sic)”.*

*En una ocasión hable con el sacerdote por mi situación y por la situación de mi mamá que estaba muriendo, pero sólo esa vez, ya que se me junto todo, mi enfermedad y la de mi mamá (sic)”.*

*Trato de constantemente preguntar a los médicos. Mientras más conozcas de tu problemática tienes más herramientas donde echar mano. Actualmente no busco algo concreto para aliviar mi dolor, ya se me agotaron las técnicas para ello (sic)*”.

P.4.M: *“Sí hablo sólo con el médico y mi esposa. Ellos me aconsejan y me sugieren de cómo hacer frente a mi problema. Sólo sigo las indicaciones del doctor. Sí, he querido informarme más, pero a veces no le entiendo muy bien a lo que mis hijos me enseñan (sic)”*.

Lo antes señalado muestra el conjunto de significados que conciben y establecen los pacientes que tienen sobre el dolor que experimentan en su vida y la aceptación de su enfermedad y pronóstico. Aunado a ello es de vital importancia conocer la visión e implicaciones que tiene el paciente su representación social del dolor, por lo que en el siguiente capítulo se dilucidará ese tópico.

## CAPÍTULO V

### VISIÓN E IMPLICACIONES QUE TIENE PARA EL PACIENTE SU REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL DOLOR

Es cierto que el conjunto de actitudes, nociones, percepciones, significados que formulamos en nuestra experiencia del dolor necesariamente debe de dirigir y replantear de modo sutil o masivo nuestras acciones, conductas y comportamiento en el modo que respondemos y abordamos esa sensación tan subjetiva. Con el convencimiento de ello, se expone tres categorías que pretenden dar cuenta de los modos en que se dirigen las representaciones sociales de los pacientes sobre su dolor y sus implicaciones.

#### 5.1 Carácter de las representaciones sociales del dolor

El carácter de las representaciones del dolor en el paciente con neuralgia del trigémino es ambivalente y conjuga elementos de la biomedicina con los de su cultura, este hecho se justifica en el tratamiento que sigue el paciente donde se observa que hace uso de medicamentos propios del sistema biomédico actual (carbamazepina, gabapentina, etc.) y a su vez emplea prácticas de autoatención mediante el uso de plantas medicinales (fitoterapia) propias de su conocimiento y acervo cultural y familiar, tratamiento homeopático, terapias de relajación y masajes de relajación. Tratamiento que ellos consideran deben de recibir y así lo muestran:

P.1.F: *“El tratamiento que me da el médico, lo que él me indique, si o sea los medicamentos, bueno aunque más bien cualquier cosa que me digan y que es seguro que me quite el dolor, por ejemplo yo tomo una serie de tes para los nervios y relajarme, si me ayudan poco (sic)”.*

P.2.F: *“El que me han dado los médicos, creo que al 100% es y ha sido el correcto y el apoyo de algunas terapias de relajación (sic)”.*

P.3.M: *“El médico, las pastillas, aunado a terapias de relajación y masajes, que es lo que yo practico (sic)”.*

P.4.M: *“Sí el que el doctor me da y me dio desde un inicio, que fue Neurotin, ya después el doctor se agunto un poquito para ver como me caían las pastillas y bueno ahora ya fue la cirugía. Pero también sigo con mis remedios (sic)”.*

En lo referente al tratamiento que han empleado los pacientes a lo largo de su proceso de enfermedad, se destaca lo siguiente:

P.1.F: *“Sólo medicamentos, me da miedo utilizar o tomar otros tratamientos porque que tal que me dejen mal, no le tengo confianza a otra cosa que no sea los medicamentos, aunque si he tomado algunos remedios caseros, pero esos no hacen daño, porque son a base de hierbas naturales, como el té de tila o de manzanilla. Luego me pongo cáscaras de papaya fría (sic)”*.

P.2.F: *“El maxilofacial me inyectaba esteroides al nervio, me hacia bloques al nervio directamente, incluso me quemaba el nervio con alcohol. Ya después fue las pastillas y también algunas terapias de relajación (sic)”*.

P.3.M: *“Me daban unos chochitos el homeopático y el quiropráctico me aplicaba una serie de masajes de relajación (sic)”*.

P.4.M: *“El que el médico señala, también me daban masajes para relajar los nervios, pero no me servían de mucho; y algunos remedios a base de hierbas, en té, que yo me tomaba como agua de tiempo, por ejemplo el té de valeriana, de tila y de siete azahares, todo revuelto como agua de tiempo para el dolor, pero si me servía sólo un poco, me calmaba el dolor como una semana, después volvió el mismo dolor (sic)”*.

Una misma relación ambivalente se refleja en los diversos profesionales que recurren los pacientes para solucionar su problema de salud, destacándose personal médico y otros especialistas como homeopáticos, terapeutas y quiroprácticos. Es notable señalar que aunque los pacientes actualmente sólo se tratan con el especialista médico y permiten que sean ellos los únicos que les aconsejen sobre su tratamiento, siguen haciendo uso de prácticas de autoatención en conjunción con el tratamiento farmacológico. Tal como lo muestran sus expresiones:

P.1.F: *“Los doctores de clínica del dolor del Gea González y los doctores de neurología son los que me atienden y me aconsejan actualmente. Y si sigo tomando los tes, en algo me han de ayudar (sic)”*.

P.2.F: *“Sólo personal médico me atiende. Todavía de repente sigo con mis técnicas de relajación pero ya yo sola (sic)”*.

P.3.M: *“Los médicos que consulto. Y si continuo sólo con los masajes de relajación y las terapias de relajación que yo sigo, esas me las recomendó una psicóloga y esto es muy importante para mí, pues con las terapias evito que mi mente se bloquee y en consecuencia retrase el efecto de los medicamentos por la tensión y aunado a ello me tomo los medicamentos que me da el doctor en neurología (sic)”*.

P.4.M: *“Sólo el doctor de neurología. No sigo con todas, ya no voy a que me den masajes pero sigo sólo con el preparado de té que luego me tomo, ya no tan seguido como antes, porque no me quita del todo el dolor, sólo como un 15%, pero tampoco me hace daño (sic)”.*

## **5.2 Funcionalidad del dolor en los pacientes con neuralgia del trigémino**

Es cierto que el dolor cumple una función dentro de nuestro organismo. Esta sensación que calificamos de molesta juega un papel fundamental en nuestra vida, ya que es el aviso de que algo no funciona bien o estamos sufriendo una agresión a nuestro cuerpo. El problema mayor es cuando el dolor deja de cumplir su función fisiológica y se torna un acompañante permanente de nuestra vida (Vargas, noviembre, 2007). El caso de los pacientes con neuralgia del trigémino donde el dolor se convierte en un acompañante de su vida por largos años y causa incapacidad, ya que el paciente deja de realizar toda actividad cotidiana (laboral, escolar, de aseo personal, recreativa, labores domésticas, etc.), es decir cambia por completo la vida del doliente. Tal como lo exponen:

P.1.F: *“Te deprime la situación, vivir con dolor es algo muy feo que te angustia pero también te hace sentirte triste por no poder seguir tu vida normal y si a eso le agregas que no puedes trabajar y que ves que se necesita el dinero para sobrevivir pues es algo que te tiene triste (sic)”.*

P.2.F: *“A nivel familiar veo como ellos sufren por mi causa, a nivel personal, el hecho de no trabajar ni estudiar me hace sentir mal, y emocionalmente me he quedado muy mal con la experiencia de vivir con dolor, porque te quedas con miedo al dolor, eso es lo que te queda (sic)”.*

P.3.M: *“Me afecta bastante en cuestión económica porque en los periodos que no puedo trabajar dejo de recibir ingresos, a nivel social me limita el salir, convivir con las personas, relacionarme socialmente, me vuelve una persona muy irritable y a nivel afectivo pues llevo cuatro años con cuadros de depresión grave por mi situación lo que no me ha permitido entablar una relación amorosa estable. Además no te deja el dolor ni siquiera asearte a ti mismo, lavarte los dientes, rasurarte es todo un problema (sic)”.*

P.4.M: *“Problemas, porque me afecta de que ya no puedo trabajar y cubrir los gastos de la casa, mi esposa se ponía muy mal porque no sabía que hacer con tanto gasto y yo sin poder trabajar. La verdad es que se sufre con el dolor, yo me ponía y luego me pongo a llorar y me siento triste por mi familia porque sufre con mi enfermedad, es como si ellos también tuvieran dolor (sic)”.*

No obstante a pesar de la incapacidad que el dolor provoca en la vida de los pacientes, existe una funcionalidad de su dolor, misma que los pacientes han establecido. Ésta radica en modificar su personalidad de forma positiva, al convertirse en personas más sensibles, más humanitarias, de pensamientos positivos, más comprensibles con los demás, con mayor seguridad de poder vencer cualquier dificultad, un ejemplo para otras personas, les enseña a valorar más la vida, la familia. Así lo demuestran las palabras de los pacientes:

P.1.F: *“Las implicaciones es que modifica tu vida completamente, en todo sentido. Sí tiene una funcionalidad pues ahora valoro más lo que tengo y le doy gracias a Dios por lo que me da, pero sólo en ese sentido tiene funcionalidad, en otro aspecto no creo, es un dolor que nadie quisiera tener (sic)”*.

P.2.F: *“En cuanto la funcionalidad creo sólo que a hacer una mejor persona, más humana (sic)”*.

P.3.M: *“Me ha ayudado en algo positivo, a hacer una mejor persona, me ha convertido en un ejemplo de vida para otras personas, para mis amistades, aunque mi familia a veces me sobreprotege y eso me hace sentir un inútil, cosa que no soy. En general creo que el dolor sólo ha tenido en mi esa funcionalidad, a modificarme como persona (sic)”*.

P.4.M: *“Te cambia toda tu vida, yo tuve que dejar de trabajar. Y bueno si tiene alguna función el dolor es sólo para valorar más la vida, la familia, no meter cosas malas a tu cuerpo, como el tomar o fumar (sic)”*.

Ello nos ilustra como el dolor, a pesar de ser visto por la mayoría como una sensación desagradable puede brindar en el paciente una funcionalidad efectiva a nivel personal. Estamos ante una forma de cómo el paciente traslada una situación desagradable a una funcional.

### **5.3 Modificación de significados construidos mediante la experiencia social (vida, muerte, enfermedad, esperanza-desesperanza).**

Indudablemente el vivir una experiencia dolorosa modifica ciertos significados que construimos en nuestro entorno social, dentro de los sobresalientes se ubican: la vida, muerte, enfermedad y esperanza-desesperanza. Empecemos por abordar el primer significado:

### 5.3.1 Vida

Al respecto los pacientes declaran que el significado vida si se ha modificado, puesto que ahora la valoran y la visualizan de forma positiva, aunque esta se haya modificado de manera total. Se valida con las enunciaciones correspondientes:

P.1.F: *“Sí, se ha modificado mi visión de la vida a raíz del dolor, antes la verdad es que vivía el momento, no me preocupaba nada, y ahora ya es diferente porque valoro más mi vida y le doy gracias a Dios porque a pesar de todo estoy bien(sic)”*.

P.2.F: *“Sí, se modifico mi visión de la vida, antes siempre ponía barreras negativas para hacer las cosas y ahora, después de vivir esto, ya no soy tan negativa, todo lo que me propongo lo tengo que cumplir (sic)”*.

P.3.M: *“Sí, dio un giro de 360 grados en horas porque yo tenía un proyecto de vida a futuro y se vio truncado, y a parte tenía que adaptarme a las condiciones actuales, fue un evento muy fuerte en cuestión emocional, pero bueno siempre las experiencias dolorosas te ayudan a ser mejor persona, a valorar la vida (sic)”*.

P.4.M: *“Sí, te ayuda a valorar más la vida, te dan más ganas de vivir, trabajar de lo que se pueda, de echarle ganas a todo, aunque es mi única enfermedad. No pensar en el suicidio jamás (sic)”*.

Tales apreciaciones denotan que el dolor deja de convertirse meramente en un síntoma producto de una enfermedad para tornarse en un factor que incide en la vida completa del doliente, modificando hábitos, costumbres, concepciones de significados que se construyen mediante la experiencia social, como lo vemos con el significado vida. Por tanto la experiencia dolorosa modifica la vida social y cultural de quien la vive y la padece.

### 5.3.2 Muerte

Con relación al significado de la muerte, se encuentra una diferencia entre pacientes hombres y mujeres; en el caso de las mujeres la idea de muerte se ha modificado a sentimientos de temor y miedo, a diferencia de los pacientes hombres que la ven como un estado ideal cuando se experimenta dolor, aunque no es algo que deseen. Así lo refieren los pacientes:

P.1.F: *“De la muerte me da miedo, antes no era así yo la veía bueno como algo que teníamos que pasar todos, aunque era doloroso, pero ahora me da mucho miedo, imagínese morir con dolor, ay no que miedo (sic)”*.

P.2.F: *“Respecto a la muerte tengo temor y a ese respecto no me voy a dejar vencer, antes no pensaba ni siquiera en la idea de muerte (sic)”*.

P.3.M: *“Respecto a la muerte la veo como un estado ideal cuando uno vive con dolor, porque ya no hay sufrimiento, es final de todo (sic)”*.

P.4.M: *“De la muerte cambio un poco, para mí sigue siendo algo que no deseo, pero pensar vivir con dolor prefiero morir mejor, aunque le repito no es algo que desee (sic)”*.

### **5.3.3 Enfermedad**

El significado enfermedad también presenta modificaciones y diferencias entre los pacientes; a los hombres, a diferencia de las mujeres, les resulta más difícil aceptar su enfermedad. Sin embargo ambos concuerdan en que es una experiencia negativa, horrible, limitante de su vida cotidiana, de sufrimiento intenso. Calificativos que emergen como producto de su actual estado de salud. Las expresiones en torno a ello, son las siguientes:

P.1.F: *“La enfermedad pues ya no es la misma idea que yo tenía, ahora la veo como una limitante totalmente en mi vida, inclusive en la comida por ejemplo ya no me puedo comer mis chilaquiles con mucho chile como me gustan por el dolor, es sólo un ejemplo (sic)”*.

P.2.F: *“Respecto a la enfermedad la considero como una experiencia negativa de sufrimiento intenso, una limitante, quizá no física o visual, pero si de toda tu vida cotidiana (sic)”*.

P.3.M: *“La enfermedad no la he podido aceptar. Yo ahora veo la enfermedad como algo incapacitante completamente (sic)”*.

P.4.M: *“La enfermedad pues que es algo que se sufre mucho, que es horrible vivir con dolor, la verdad es que no acepto todavía la enfermedad, antes yo pensaba que bueno el tener una enfermedad no era muy grave porque podías curarte pero con esta enfermedad que tengo la verdad es que veo diferente las cosas, totalmente te limita (sic)”*.

### **5.3.4 Esperanza-desesperanza**

Respecto al binomio esperanza-desesperanza, los pacientes hablan al respecto:

P.1.F: *“Respecto a la esperanza yo siempre la tuve y la tengo, nunca la perdí, más bien creo que algún día estaré bien en todo, es muy importante tener esperanza en la situación de dolor que vivo porque sino no sales adelante. Mi idea de desesperanza no ha cambiado mucho, a veces si pierdo la esperanza pero no tato como para dejarme vencer (sic)”*.

P.2.F: *“La esperanza ahora la veo como algo que debe de acompañar mi vida siempre, algo indispensable para tolerar el dolor; la desesperanza siempre la he visto como algo negativo, que en ocasiones si la he tenido pero me sobrepongo (sic)”*.

P.3.M: *“La esperanza es algo que tengo actualmente y la vinculo ahora con algo que me ha ayudado ha estar en este momento vivo y la desesperanza siempre la he visto pues como desilusión, que sí tengo pero en menor grado (sic)”*.

P.4.M: *“La esperanza ahora si la veo como algo real, la recupere porque ahora ya volví por decirlo, ya deje de sufrir y entonces tengo ganas de hacer muchas cosas, como trabajar, reparar mi casa y muchas más. Porque en un tiempo estuve sin ganas de hacer nada, no tenia esperanza, la desesperanza siempre la he visto como algo negativo (sic)”*.

La esperanza-desesperanza, último significado a abordar en este apartado, de igual forma presenta modificaciones. Anteriormente los pacientes concebían a la esperanza como algo que debía de haber dentro de sus vidas, ahora la representan como un factor de suma importancia, indispensable para seguir con el tratamiento y atención de su dolor. Para mantenerse vivos, en el caso de los hombres y como fuente de motivación para sobrellevar el dolor, en el caso de las mujeres. La desesperanza no ha sufrido una notable modificación, aunque los pacientes la padecen en menor grado, no es un impedimento para su notable vivencia con dolor. Aún con todas las limitaciones antes citadas la vivencia de los pacientes demuestra que el dolor no siempre es un desastre, pues aunque no se acepte voluntariamente, el dolor acompaña el crecimiento personal.

Lo desarrollado en los capítulos cuarto y quinto nos refleja la forma en que los pacientes hacen uso de los recursos con los que cuentan para sobrellevar su enfermedad y su dolor. Dichos recursos, el sociólogo francés Pierre Bourdieu, los llama los capitales. Son capitales con los que contamos para andar por la vida y para lidiar con situaciones que se nos presenten, donde indudablemente los problemas de salud y enfermedades forman parte. Éstos capitales son: el económico, social, cultural y simbólico. Se explicara cada uno de ellos para dar una idea general de cómo se muestran y se utilizan ante la presencia de un problema de salud, para ellos nos apoyaremos de las puntualizaciones que Vargas (1997), ha hecho al respecto.

El primer capital, el económico, se refiere a los recursos monetarios que tiene la persona para atender sus necesidades, en el caso que nos ocupa, es aquel medio que se invierte para la conservación, restauración u obtención de la salud. En el caso de los pacientes con neuralgia del trigémino, es un capital que es necesario para la atención y tratamiento de su dolor y que se ve cubierto por todos los miembros de la familia consanguínea y de afinidad.

El segundo capital, el social, esta formado por la red de familiares, amigos, conocidos, personas voluntarias y profesionales que institucionalmente ofrecen sus servicios de apoyo en forma material y emocional. Es toda la red de relaciones sociales con las que contamos cada uno de nosotros. Al respecto los pacientes hacen uso de este capital, al tener la opción de asistir a una institución de salud (INNN) para atender y tratar su dolor y enfermedad. De igual forma, hacen uso de este capital al basarse del apoyo del círculo familiar y de amistad para aceptar, enfrentar, aguantar y lidiar con su dolor. Que se ha expuesto claramente anteriormente.

El tercer capital es el cultural, que implica “el conjunto de valores, creencias y conocimientos que tenemos para explicarnos el Universo donde vivimos” (Vargas, noviembre, 2007). Este capital abarca todo nuestro conocimiento aprendido en nuestro mundo de cultura de forma empírica y a través de una educación formal. Visualizamos este capital en la percepción e interpretación del dolor de los pacientes, sobre su dolor. Que sin duda como ya hemos demostrado previamente dependen de su acervo cultural y de sus experiencias previas, la personalidad, la educación. Esto explica la serie de actitudes y conductas, que ya se plantearon recientemente, que establecen este grupo de pacientes, así como las estrategias de afrontamiento para mitigar o incluso eliminar su dolor.

El último capital, el simbólico, es la suma de todos los capitales anteriores y que “se transforma en un yo simbólico mediante el que cada uno de nosotros se percibe y es percibido por los demás” (Vargas, op.cit.). Es un elemento importante pero también complejo. Es a partir de éste que los pacientes formulan la manera

de expresar su dolor: me cayó el dolor, esta pegado a mí y tengo dolor. El capital simbólico también es utilizado cuando se pone en práctica el conjunto de conocimientos familiares que se manifiestan en el contexto del tratamiento a seguir por el paciente, donde se hace uso de prácticas de automedicación. En suma, el entendimiento de estos capitales de los que hace uso el paciente para lidiar con su situación es de suma relevancia para una buena atención y tratamiento de su problema de salud, donde se rescate y se vea como un ser biopsicosociocultural.

## DISCUSIÓN

El dolor, desde una visión biomédica se definirá como un impulso neuronal que se transmite al cerebro por las fibras nerviosas y que en todo caso es impersonal. Será visto como un hecho biológico. En el presente estudio fue posible proponer una caracterización del dolor, desde un enfoque antropológico, entendiendo el dolor como una experiencia subjetiva, individual, comunicable, sensorial, emocional determinada por factores fisiológicos donde influye el momento vital del sujeto, su contexto social y cultural, así como su historia personal, que encierra una serie de conductas visibles o audibles, que pueden estar modificadas por el aprendizaje. Con tal visión se definió al dolor como una experiencia construida social y culturalmente. Para ello se desarrolló tres apartados que corroboran dicho enunciado: la percepción del dolor y la forma como afecta la imagen corporal, resaltando la idea de que la experiencia dolorosa, adquiere una dimensión específica en cada cultura, configura además una determinada imagen corporal, entre los sujetos que padecen dolor de acuerdo a su cultura, que se constituye con determinados significados asociados a la lesión de una función orgánica; la constatación subjetiva del dolor, presentando con ello la afirmación de la subjetividad del dolor, donde se insertan las visiones, percepciones, emociones, sentimientos del paciente sobre su dolor, con ello se señala que al hablar de dolor no se puede acotar únicamente a su aspecto objetivo; y la dimensión simbólica del cuerpo y dolor, donde se explicó la importancia de concebir al cuerpo humano como una unidad biosimbólica que permite entender y comprender un dolor lleno de sentido y significado.

Aunado a ello, se mostró las representaciones sociales que los pacientes establecen en torno a al manejo e interiorización de su dolor, ello se agrupó en la experiencia biológica de sentir y percibir el dolor, las actitudes y comportamientos, así como las estrategias de afrontamiento para sobrellevar, mitigar o eliminar el dolor. De igual forma se abordó las visiones e implicaciones que tiene la representación social por el paciente, incluyendo el carácter, las implicaciones y la forma en que modifica significados construidos socialmente como vida, muerte,

enfermedad, esperanza-desesperanza. Con lo antes presentado, se expuso la red de significados que establecen éste grupo de pacientes con neuralgia del trigémino respecto a su dolor. Así como se afirma que el dolor es una experiencia en tanto cuanto lo interpretamos y le otorgamos un significado, es decir es una experiencia social y cultural.

Aunado a ello, los hallazgos sociodemográficos en el grupo de pacientes que se entrevistó corroboran la literatura que muestra que la neuralgia del trigémino se da principalmente en pacientes mayores de 50 años, en el estudio los pacientes con mayor porcentaje de edad oscilan en los 58 años; de igual forma se comprueba el hecho de que en la literatura se mencione que la enfermedad es más común en mujeres con una relación mujer a hombre de 2:1, hecho que se observa exactamente en que sean más mujeres las que acuden al INNN para atenderse de dicho diagnóstico.

## CONCLUSIONES. APROXIMACIONES FINALES

- El concepto del dolor depende de la visión, el significado y la representación que cada persona le asigna a este término, puesto que el dolor es una construcción individual, social y cultural debido a que es un hecho personal, encerrado en el concreto e irrepetible interior del hombre por lo que se sufre en el cuerpo, en la psique y en la sensibilidad. Asimismo la percepción, la expresión, la actitud y el significado que se le da al dolor están mediatizados por la cultura, las variaciones personales y la significación subjetiva atribuida a su presencia en la imagen corporal. El dolor es el producto de un contexto, es la expresión de una educación social y cultural.
- El dolor, como experiencia humana, no es un simple hecho de la naturaleza, sino más bien una experiencia altamente simbólica, que se vive en el cuerpo como un hecho de la cultura. Comprender el aspecto subjetivo del dolor es también comprender el sentido de la vida, es sentir el cuerpo como un cuerpo vivido, como una experiencia subjetiva, no obstante éste significado dependerá en cada caso de la percepción individual de quien lo padece, de su contexto social, cultural e histórico donde entra en juego la personalidad, la formación cultural, las experiencias vividas con anterioridad, y las relaciones afectivas donde se involucran los sentimientos y emociones del individuo que padece de dolor.
- La interiorización, manejo y visualización del dolor y enfermedad están otorgadas de significados sociales y personales dotados por nuestra cultura, donde se combina el aspecto biológico y cultural. Hecho que apreciamos al entender que el dolor si bien es resultado de un proceso bioquímico, la transmisión de impulsos nerviosos y neurotransmisores, se convierte en una experiencia cuando se le concede un sentido integrando los niveles más profundos de nuestro existir cultural y biológico. Es así que aprendemos a cómo sentir, vivir, concebir y significar el dolor.

- La visión de los elementos que conforman las representaciones sociales de los pacientes con neuralgia del trigémino respecto a su dolor, es decir el carácter de éstos es ambivalente, se conjuga elementos de la biomedicina con los de la cultura. Además de ver al dolor y a la enfermedad como eventos biológicos, se conciben, se perciben, se tratan y se viven como artefactos culturales.
- La representación social del dolor envuelve una red de implicaciones personales y sociales. El paciente tiene que vivir con las consecuencias de su enfermedad y dolor en su vida cotidiana, modificando su futuro y reordenando sus prioridades y planes. Se instala en una condición rutinaria de su vida. El dolor modifica significados construidos mediante la experiencia social (vida, muerte, enfermedad, esperanza-desesperanza) de forma positiva. Una implicación más es la funcionalidad del dolor que los pacientes le confieren, y ésta radica en un mejoramiento personal de actitudes hacia su entorno social y les muestra lo que verdaderamente importa en su vivir.
- El dolor afecta diversas facetas de la vida cotidiana del individuo que lo padece, debido a que irrumpe bruscamente en la cotidianidad del sujeto. De tal forma que menoscaba representativamente la calidad en todos los aspectos de la vida del individuo que la padece, destacando los aspectos sociales, familiares y económicos, pero también el dolor abre la senda hacia el saber. Obliga al paciente a acudir a los distintos capitales con los que cuenta para hacer frente a su experiencia dolorosa.
- Experimentamos el dolor completamente cuando lo interpretamos. Cuando se siente el dolor lo transformamos, de una sensación, a una percepción, convirtiéndolo en una experiencia con significados dentro del proceso de la cultura y de la mente individual, abierto a diversas interpretaciones personales, sociales y culturales.

- La experiencia del dolor se diferencia de acuerdo al género y también está conformada de acuerdo a la religión y la clase social. Ciertos estados psicológicos y emocionales como el miedo, angustia, tristeza, irritabilidad, y ansiedad, lo refuerzan y a veces lo crean.
- El equipo médico encargado de atender y tratar a un paciente con dolor, deben de entender a éste como el conjunto de una estructura social y cultural humana y una estructura del sistema nervioso.
- La visita domiciliaria es una técnica de investigación que contribuye al acercamiento cotidiano y real donde los pacientes muestran y hablan su dolor de forma más abierta y relajada, contribuyendo ello a observar y recopilar información, que en cualquier otro espacio físico no se obtendría.

## RECOMENDACIONES

Dado que la investigación que se ha presentado a lo largo de esta obra es sólo el inicio de estudios subsecuentes, se cree pertinente enumerar las posibles áreas que pueden ser exploradas en investigaciones semejantes:

1. Realizar un estudio comparativo entre dos grupos sociales respecto a las actitudes, comportamientos y descripciones que establecen sobre su dolor, con el fin de encontrar diferencias o semejanzas en las formas de percibir, evaluar y responder al dolor entre ambos.
2. Efectuar una investigación que recupere las concepciones y percepciones de un grupo de pacientes con una enfermedad diferente (ejemplo: cáncer) a la abordada en el presente estudio, respecto al manejo e interiorización del dolor y enfermedad. Con la idea de visualizar si existe o no un nivel de correspondencia entre la vivencia de la experiencia del dolor y el diagnóstico que se tenga. Así como establecer, en caso de no encontrar correspondencia, las diferencias que se produce en la experiencia del dolor cuando se tiene una enfermedad diferente. Con ello se podrá llegar a un conocimiento más general sobre la experiencia humana del dolor.

Por otra parte, de acuerdo al resultado de la investigación se propone:

- Establecer una Clínica del Dolor con un espacio físico propio, dentro de las instalaciones del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, donde sean atendidos los pacientes con dolor, principalmente los que presentan neuralgia del trigémino, no sólo biomédicamente sino de manera integral con la ayuda de un equipo de profesionales (psicólogos, trabajadores sociales, antropólogos, etc.) con el afán de brindar al paciente una ayuda multidisciplinaria real.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUADO VÁZQUEZ, JOSÉ CARLOS

*Cuerpo humano e imagen corporal. Notas para una antropología de la corporeidad.* Facultad de Medicina/ Instituto de Investigaciones Antropológicas. UNAM. México, 2004, pp. 23-63 y 157-181.

AISEN SON ROGAN, AÍDA

*Cuerpo y persona. Filosofía y psicología del cuerpo vivido.* Editorial Fondo de Cultura Económica. México, 1981, pp. 17-119.

ABRIC, JEAN-CLAUDE

*Prácticas Sociales y Representaciones.* Filosofía y Cultura Contemporánea. Ediciones Coyoacán. México, 2001

ASOCIACIÓN INTERNACIONAL PARA EL ESTUDIO DEL DOLOR. Se puede consultar en la siguiente página de Internet: [http://www.iasp\\_pain.org/terms-pp.htm](http://www.iasp_pain.org/terms-pp.htm).

BARRAGÁN SOLÍS, ANABELLA

*Las múltiples representaciones del dolor: representaciones y prácticas sobre el dolor crónico, en un grupo de pacientes y de médicos algólogos,* tesis de maestría en antropología social, ENAH, México, 1999.

*La experiencia del dolor crónico.* Tesis de doctorado en antropología, ENAH, México, 2005.

*Antropología del dolor.* Artículo consultado en <http://www.imbiomed.com>. pp. 10-12. Consultado el 9 de febrero 2007.

BERENZON-GORN, SHOSHANA, EMILY, ITO-SUGIYAMA Y LUIS ALBERTO, VARGAS GUADARRAMA.

*Enfermedades y padeceres por los que se recurre a terapeutas tradicionales de la Ciudad de México.* *Salud Pública Méx.* Vol. 48, No. 1 2006, pp. 45-56.

BAEYER, CARL; ET. AL.

*Consequences of non verbal expression of pain: patient distress and observer concern.* En: *Social Science and Medicine.* Vol. 19, No. 12. Gran Bretaña, 1984, pp. 1319-1324.

BOHANNAN, PAUL Y MARK, GLAZER.

*Antropología. Lecturas.* Edit. Mc Graw Hill. España, 1998, pp. 515-568.

BRODWIN, PAUL E.

*Symptoms and social performances: the case of Diane Reden.* En: Pain as human experience. An Anthropological Perspective. Del Vecchio Good, Mary-Jo. Et al. University of California Press. USA , 1994, pp. 77-99.

CATHÉBRAS, PASCAL

*Douleur et cultures: au delà des stéréotypes.* En: Santé Culture/culture health. Vol. X, No. 1-2: 229-243. Département d'anthropologie Université de Montreal. Publisher by Girame. Montreal (Québec)

CLARK, PATRICIA.

*Categorización de la "experiencia del dolor" en los padecimientos reumáticos. Una perspectiva cuali-cuantitativa.* Tesis del Programa de Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud de la Universidad Nacional Autónoma de México, 2006

CLIFFORD, GEERTZ

*La interpretación de las culturas.* Edit. Gedisa. Barcelona, 1992.

DOMÍNGUEZ TREJO, BENJAMÍN

*¿Qué es el dolor?.* Centro de servicios psicológicos. Facultad de psicología. UNAM. México, 1995.

DEL VECCHIO GOOD, MARY-JO. ET. AL

*Work as haven from pain.* An Anthropological Perspective. University of California Press. USA, 1994, pp. 49-76.

FINKLER, KAJA

*Physicians at work, patients in pain. Biomedical practice and patient response in Mexico,* Durham, North Carolina, Carolina Academic Press, segunda edición, 2001. Traducción de Luis Alberto Vargas.

GARRO, LINDA C.

*Chronic illness and the construction of narratives.* En: En: Pain as human experience. An Anthropological Perspective. Del Vecchio Good, Mary-Jo. Et al. University of California Press. USA , 1994, pp. 100-137

GIMÉNEZ, GILBERTO

*La teoría y el análisis de la cultura,* Vol. 1, CONACULTA, México, 2005. (Prolegómenos), pp. 22-35.

GOOD BYRON, J.

*A body in pain: the making of a world of chronic pain.* En: En: Pain as human experience. An Anthropological Perspective. Del Vecchio Good, Mary-Jo. Et al. University of California Press. USA , 1994, pp. 29-48

GUIRAUD, PIERRE

*La semántica*. Editorial Fondo de Cultura Económica. México, 1960, pp. 48-67.

GRUPO MBE GALICIA

*Neuralgia del Trigémino*. Guías clínicas. Vol. 6 No. 17, 2006, pp. 1-4. Artículo consultado en <http://www.fisterra.com>.

HUESO MONTORO, CÉSAR

*El padecimiento ante la enfermedad: Un enfoque desde la teoría de la representación social*. *Index Enferm.* [online]. 2006, vol. 15 no. 55. pp. 49-53.

J. LITMAN, THEODOR

La familia, la salud y la atención de la salud: un estudio socioconductista. En Jaco, Gartly, E. (coop) *Pacientes, médicos y enfermedades*. Colección *Salud y seguridad social*. Serie de manuales básicos y estudios. Instituto Mexicano del Seguro Social, México, 1982.

JODELET, DENSE

*La representación social: fenómenos, concepto y teoría*. En Moscovici, Serge (coomp.) *Psicología Social II*. Editorial Paidós. Barcelona, 1984

LAKOFF, GEORGE Y MARK, JOHNSON.

*Metáforas de la vida cotidiana*. Editorial Cátedra. Madrid, España 1986.

LARA, LUIS FERNANDO

*Curso de Lexicología*. Editorial El Colegio de México. México, 2006, pp. 106-216.

LE BRETÓN, DAVID

*Antropología del dolor*. Editorial Seix Barral. Barcelona, 1999.

LÉVI-STRAUSS, CLAUDE

“La eficacia simbólica”. En *Antropología estructural*. Editorial Paidós. Buenos Aires, 1987, pp. 210-227.

LIPTON, JAMES A Y JOSEPH J, MARBACH

*Ethnicity and the pain experience*. En: *Social Science and Medicine*. Vol. 19 No. 12. Gran Bretaña, 1984, pp. 1279-1298.

LERESCHE, LINDA Y SAMUEL, DWORKIN

*Facial expression accompanying pain*. En: *Social Science and Medicine*. Vol. 19, No. 12. Gran Bretaña, 1984, pp. 1325-1330.

- LÓPEZ AUSTIN, ALFREDO  
*Cuerpo humano e ideología. Las concepciones de los antiguos nahuas.* Instituto de Investigaciones Antropológicas. UNAM. México, tercera reimpresión, 2008, p. 20.
- MARTÍNEZ CORTÉS, FERNANDO.  
*El hombre y su padecer, centro de una nueva medicina.* En *Medico moderno*. Año XXXIV, No. 2. México, octubre, 1995. p. 60-78.
- MEDINA HERNÁNDEZ, ANDRÉS  
*En las cuatro esquinas, en el centro. Etnografía de la cosmovisión mesoamericana.* Instituto de investigaciones Antropológicas/ UNAM. México, 2003, pp. 177 y 222.
- MOSCOVICI, SERGE  
*El psicoanálisis, su imagen y su público.* Editorial Huemul. Buenos Aires, 1979.
- MORA, MARTÍN  
*La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici.* Editorial Athenea Digital, No. 2. México, 2000
- MORRIS, DAVID  
*La cultura del dolor.* Editorial Andrés Bello. Chile, 1993.
- RODRÍGUEZ GÓMEZ, GREGORIO. ET. AL.  
*Metodología de la Investigación cualitativa.* Edit. Aljibre. s/d, 1999
- ROONGTA, SURESH M.  
Causas orgánicas de la cefalea. En: Ray, Prithvi. *Tratamiento práctico del dolor.* Editorial Mosby Year Book. España, 1994.
- RYESKY, DIANA  
*Conceptos tradicionales de la medicina en un pueblo mexicano.* Un análisis antropológico. Editorial Sepsetentas, 1976.
- SAMPIERI HERNÁNDEZ, ROBERTO, ET. AL.  
*Metodología de la investigación.* Tercera edición. Editorial Mc Graw Hill, México, 2003, pp.330.
- SARGENT, CAROLYN  
*Between death and shame: dimensions of pain in bariba culture.* En: *Social Science and Medicine*. Vol. 19 No. 12. Gran Bretaña, 1984, pp.1299-1304.

- SEIJO FERNÁNDEZ, F.  
*Trigeminal neuralgia*. En Revista Sociológica Española del Dolor. Vol. 5. No. 1, enero-febrero 1998, pp. 70-78.
- SONTAG, SUSAN  
*La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Editorial Taurus Pensamiento, España, 1996.
- SORIANO J. Y V. MOSALVE  
*CAD: cuestionario de afrontamiento ante el dolor crónico*. Rev. Soc. Esp. Dolor. No. 9, 2002, pp. 13-22.
- TENOPALA VILLEGAS, SERGIO  
Uso de tramadol en neuralgia del trigémino. En: Luján, Miguel. *Tramadol 15 años en México*. Editores Intersistemas. México, 2006.
- THOMPSON, JOHN B.  
*Ideología y cultura moderna*. Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco. México, 1993.
- TWADDLE, ANDREW C.  
El concepto de salud como condición social. En Jaco, Gartly, E. (coop.) *Pacientes, médicos y enfermedades. Colección Salud y seguridad social*. Serie de manuales básicos y estudios. Instituto Mexicano del Seguro Social, México, 1982.
- VARGAS, LUIS ALBERTO  
*Una mirada antropológica a la enfermedad y el padecer*. Gaceta Médica de México, volumen 127, número 1, enero-febrero de 1991, pp. 3 a 5.
- VARGAS, LUIS ALBERTO  
*El dolor y la vejez*. Conferencia impartida en el Hospital General de México, 5 de noviembre de 1997.
- VALERO CHÁVEZ, AÍDA  
*Trabajo Social en Comunidad*. Centro de Estudios Tecnológicos, Industriales y de Servicios No. 5. México, 2001
- ZBOROWSKI, MARK  
*Cultural components in responses to pain*, Journal of Social Issues 8, No. 4 , 1952, pp. 16-30.
- ZOLA, IRVING  
*Culture and symptoms -----an analysis of patients presenting complaints*. Am. Sociol. Rev. 31, 615,1966.

## ANEXOS

### Anexo no. 1

Se muestra la guía que se utilizó en la entrevista con los pacientes de neuralgia del trigémino para recuperar las representaciones sociales respecto a su dolor y la carta de consentimiento previa información.

### GUÍA DE ENTREVISTA DE REPRESENTACIONES SOCIALES DE PACIENTES CON NEURALGIA DEL TRIGÉMINO RESPECTO A SU DOLOR

Entrevista No. \_\_\_\_\_

No. de expediente: \_\_\_\_\_

#### Propósito general

Analizar las representaciones sociales que tienen, con respecto a su dolor, los pacientes atendidos en el *Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN)* con neuralgia del nervio trigémino.

*La información que se obtendrá en esta entrevista será utilizada con fines de investigación, es de carácter confidencial y obtenida de manera voluntaria. En caso de sentirse agredido o inconforme (a) por alguna de las preguntas usted se encuentra en libertad de no seguir contestando.*

#### 1. DATOS GENERALES DEL PACIENTE

Nombre _____ Apellido paterno, materno y nombre	Sexo: _____
Edad: _____ años	
Lugar de Origen _____	
Escolaridad _____	Ocupación _____
Estado Civil _____	Religión: _____
Diagnóstico _____	Nivel S.E _____
Servicio _____	
Tratamiento: _____	
_____	

## 2. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DOMICILIARIA

Domicilio: _____			
Colonia	C. P.	Delegación o Municipio	Estado
Calles colindantes con el domicilio: _____			
Teléfono: _____			
Líneas y medios de transporte: _____			

## 3. DATOS GENERALES DEL RESPONSABLE LEGAL

Nombre: _____	Sexo: _____	
Apellido paterno, materno y nombre		
Edad: _____	Estado civil _____	Parentesco con el paciente _____
Actividad principal _____		

## 4. EXPLICACIÓN DEL PROBLEMA DE SALUD

1. ¿Que significa para usted neuralgia del trigémino?
2. ¿Ha tenido experiencias con esta enfermedad? ¿Cuáles?
3. ¿Qué considera usted que aumenta la posibilidad de padecer este problema (o enfermedad)?
4. ¿Cuál considera usted la causa de su problema de salud?
5. ¿Por qué considera usted que comenzó su enfermedad?
6. ¿A qué le atribuye la presencia del dolor en su vida?
7. ¿En qué momento se le desencadena el dolor? frío-calor, etc.
8. ¿Qué hace cuando le da el dolor?
9. ¿Qué actividades dejó de hacer debido a su enfermedad?
10. ¿Qué le causa su problema? ¿Cómo le afecta su enfermedad?
11. ¿Qué tan grave considera su problema de salud?
12. ¿Considera que su problema de salud va a durar poco o mucho tiempo?
13. ¿Cuál es el tratamiento que usted considera debe recibir por su problema de salud?

## 5. EXPECTATIVAS

1. ¿Cuáles son los resultados más importantes que espera del tratamiento?
2. ¿Cuáles son las principales consecuencias de su problema de salud sobre usted y su familia?
3. ¿Qué es lo que usted más teme de su problema de salud?

## **6. CONDUCTAS**

1. ¿Se siente usted satisfecho con su actual estado de salud?
2. ¿Quién más le ha atendido por este problema de salud?
3. ¿Qué otros tratamientos ha empleado?
4. ¿Qué medidas alternativas de tratamiento siguió antes de llegar al INNN?
5. ¿Qué resultados obtuvo con lo que le recomendaron antes de llegar al INNN?
6. ¿Continúa usted llevando a cabo algunas de estas recomendaciones y cuáles son ellas?
7. ¿Quién le aconsejó y aconseja habitualmente en su tratamiento?
8. ¿Si usted o su familiar se encuentra en la fase terminal de esta enfermedad le gustaría saberlo? ¿Por qué?
9. ¿Quién y como le gustaría que le informaran?
10. En caso de que usted se encontrara en fase terminal a causa de su problema de salud ¿Qué decisión tomaría respecto a su enfermedad y tratamiento? ¿Por qué?
11. Debido a su manera de pensar, ¿qué preferiría hacer o que le hicieran si estuviera agonizando?

### **6.1 Religión**

12. ¿Tiene alguna religión o creencia religiosa en particular?
13. Si no tiene una creencia religiosa ¿cree en un dios o ser superior?
14. ¿A raíz de su enfermedad ha cuestionado sus creencias religiosas?
15. ¿Cree que pertenecer a una religión o tener una creencia religiosa lo ha ayudado a afrontar el diagnóstico de su enfermedad y los tratamientos?
16. ¿Cree usted que su enfermedad que le ha ayudado a ser una persona religiosa?
17. ¿Reza para que sus dolores desaparezcan? ¿Por qué? ¿Qué tipo de rezos?
18. ¿Reza para conseguir fuerza y guía sobre el problema?
19. ¿Reza para curarse?
20. ¿Utiliza la fe para aliviar sus dolores?
21. ¿Pide a Dios que le alivie de sus dolores?
22. ¿Ha sentido que su enfermedad obedece a un orden predeterminado o destino?

### **6.2 Distracción**

23. ¿Cuándo tiene dolor imagina situaciones placenteras para distraer su atención?  
¿Cuáles?
24. ¿Busca algo en que pensar para distraerse del dolor?
25. ¿Ignora el dolor pensando en otra cosa?
26. ¿Intenta recrear mentalmente un paisaje?
27. ¿Cuándo tiene dolor piensa en otra cosa?
28. ¿Cuándo tiene dolor se esfuerza en distraerse con algún pensamiento?

### **6.3 Autocontrol mental**

29. ¿Se concentra en el punto que más le duele intentando disminuir el dolor?
30. ¿Se olvida de todo y se concentra en su dolor intentando que desaparezca?
31. ¿Cuando tiene dolor se concentra en su localización e intensidad para intentar controlarlo?
32. ¿Cuando tiene dolor se concentra en él e intenta disminuirlo mentalmente?
33. ¿Trata de dejar la mente en blanco?
34. ¿Lleva a cabo alguna acción física, por ejemplo: movimientos, presión, masaje u otras para aliviar el dolor?

#### 6.4 Autoafirmación

- 35. ¿Piensa que ha de tener fuerzas y no desfallecer?
- 36. ¿Se da ánimos para aguantar el dolor?
- 37. ¿Se dice a si mismo que tiene que ser fuerte?
- 38. ¿Cuando tiene dolor no se rinde, pelea?
- 39. ¿Aunque sienta el dolor, se contiene y procura que no se note?
- 40. ¿Considera que tiene el apoyo de sus familiares en relación a su enfermedad?  
¿Por qué?
- 41. ¿Quién en su familia le apoya para seguir con su tratamiento?
- 42. ¿Usted se siente rechazado por algunos de sus familiares debido a su padecimiento?  
¿Por qué?
- 43. ¿A raíz de su enfermedad ha cambiado su actitud hacia lo que le rodea (otras personas, lugares, etc.)?
- 44. ¿A raíz de su problema de salud se ha modificado su visión ante la vida?
- 45. ¿A raíz de su problema de salud que idea tiene de la muerte, enfermedad, esperanza-desesperanza?
- 46. ¿Qué implicaciones tiene en usted el dolor? ¿Tiene alguna funcionalidad en su vida?

#### 7. BÚSQUEDA DE APOYO SOCIAL-EMOCIONAL

- 47. ¿Cuando tiene dolor intenta hablar con alguien y contarle lo que le pasa? ¿Eso le ayuda a soportarlo?
- 48. ¿Cuando tiene dolor le dice a los demás lo mucho que le duele, pues el compartir sus sentimientos le hace sentirse mejor?
- 49. ¿Cuenta a la gente la situación porque ello le ayuda encontrar soluciones?
- 50. ¿Habla con la gente de su dolor, porque el hablar le ayuda a sentirse mejor?
- 51. ¿Busca a algún amigo a allegado que le comprenda y le ayude a sentirse mejor con el dolor?

#### 8. BÚSQUEDA DE APOYO SOCIAL INSTRUMENTAL

- 52. ¿Intenta que alguien le explique que puede hacer para disminuir el dolor?
- 53. ¿Ha buscado a algún amigo, familiar o profesional para que le aconseje cómo superar la situación?
- 54. ¿Ha hablado con un profesional (médico, psicólogo, sacerdote, etc.) del problema para que le ayude a hacerle frente?
- 55. ¿Ha intentado saber más sobre su dolor para así poder hacerle frente?
- 56. ¿Habla con alguien que puede hacer algo concreto para aliviar su dolor?

#### Fecha de aplicación

<b>Día</b>	<b>Mes</b>			<b>Año</b>	

## **CARTA DE CONSENTIMIENTO PREVIA INFORMACIÓN**

Fecha \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Usted ha sido invitado(a) a participar en la investigación “Estudio antropológico del dolor en pacientes con neuralgia del trigémino en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”

La decisión de participar implica que usted tenga pleno conocimiento del objetivo y del beneficio que traerá consigo la investigación, los cuales se le detallan a continuación:

### **OBJETIVO DE LA INVESTIGACIÓN**

Analizar las representaciones sociales que tienen, con respecto a su dolor, los pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN) con neuralgia del nervio trigémino.

### **BENEFICIO**

Con su participación en la investigación se espera tener los conocimientos sobre las implicaciones del dolor que experimenta en su vida diaria, lo que contribuirá a brindarle al paciente un tratamiento y atención integral por parte del equipo de salud, así como un trato de calidad y calidez.

Paralelamente la investigación se fundamenta en el principio de:

### **CONFIDENCIALIDAD**

La información que se obtendrá en este cuestionario será utilizada con fines de investigación. La información que usted proporcione será de carácter confidencial y obtenido de manera voluntaria.

### **CONSIDERACIONES ECONÓMICAS**

Esta investigación no representa ningún costo adicional para el paciente o su familia.

### **DERECHO DE ABANDONAR EL ESTUDIO**

En caso de sentirse agredido (a) por alguna de las preguntas usted se encuentra en libertad de no seguir contestando. Esta determinación no afectará su relación con en el Instituto. Si usted considera que alguno de los puntos antes mencionado no esta claro, o le surgen dudas, le pedimos aclararlas con los investigadores responsables antes de determinar si participará o no en el estudio.

## AUTORIZACIÓN

He leído el contenido de este escrito y al firmarlo he decidido por voluntad propia participar en este estudio.

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

Nombre del testigo: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_

Firma: \_\_\_\_\_

## Anexo no. 2

Se presenta los datos sociodemográficos, en forma de tablas, de los pacientes que formaron parte de la muestra para la investigación efectuada.

**Tabla 1**  
**Sexo del paciente**

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	24	66.7%
Masculino	12	33.3 %
Total	36	100.0%

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a pacientes con neuralgia del trigémino, 2007 y 2008.

Se encontró un mayor número de pacientes del sexo femenino con un 66.7% y en el masculino con un 33.3%

**Tabla 2**  
**Edad del paciente**

Rango de edades	Frecuencia	Porcentaje
20-30	3	8.3%
31-40	2	5.6%
41-50	8	22.2%
51-60	12	33.3%
61-70	6	16.7%
71-80	5	13.9%
Total	36	100.0%

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a pacientes con neuralgia del trigémino, 2007 y 2008.

El rango de edad en que los pacientes presentan la enfermedad, con mayor frecuencia, se da entre los 41 y 60 años de edad, sumando un 55.5%. La neuralgia del trigémino se desarrolla principalmente en la edad adulta y productiva del paciente.

**Tabla 3**  
**Escolaridad del paciente**

Nivel de estudios	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	13	36.1%
Secundaria	9	25.0%
Bachillerato	10	27.8%
Carrera técnica	4	11.1%
Total	36	100.0%

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a pacientes con neuralgia del trigémino, 2007 y 2008.

En cuanto al nivel de estudios alcanzados por los pacientes con neuralgia del trigémino, se encontró que el 61.1% de los casos concluyó la educación básica (primaria y secundaria). Asimismo, cabe hacer mención que un 27.8% cuenta con estudios de bachillerato y sólo un 11.1% logró terminar una carrera profesional.

**Tabla 4**  
**Ocupación del paciente**

Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Empleado	7	19.4%
Comerciante	3	8.3%
Campesino	2	5.6%
Estudiante	2	5.6%
Hogar	16	44.4%
Desempleado	6	16.4%
Total	36	100.0%

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a pacientes con neuralgia del trigémino, 2007 y 2008.

Las ocupaciones con mayor frecuencia que desarrollan los pacientes se ubica en el rubro de hogar con un 44.4% y en menor proporción se dedican al comercio y al campo. Cabe señalar que un 16.4% se encuentran desempleados, situación provocada por el diagnóstico que presentan.

**Tabla 5**  
**Estado civil del paciente**

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Casado (a)	23	63.9%
Soltero (a)	5	13.9%
Divorciada	2	5.6%
Unión libre	1	2.8%
Separado	2	5.6%
Viuda	3	8.3%
Total	36	100.0%

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a pacientes con neuralgia del trigémino, 2007 y 2008.

Entre los pacientes se encontró un mayor número de casados (as) con el 63.9% y en segundo lugar con 13.9% solteros (as).

**Tabla 6**  
**Lugar de origen del paciente**

Lugar de origen	Frecuencia	Porcentaje
Distrito Federal	15	41.7%
Estado de México	11	30.6%
Guerrero	1	2.8%
Guanajuato	2	5.6%
Hidalgo	1	2.8%
Michoacán	1	2.8%
Morelos	1	2.8%
Oaxaca	1	2.8%
Tlaxcala	3	8.3%
Total	36	100.0%

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a pacientes con neuralgia del trigémino, 2007 y 2008.

En lo referente al lugar de origen de los pacientes, hay una mayor incidencia del Distrito Federal con un 41.7%, seguido del Estado de México con un 30.6% y Tlaxcala con un 8.3%.

**Tabla 7**  
**Lugar de residencia del paciente**

Lugar de origen	Frecuencia	Porcentaje
Aguascalientes	1	2.8%
Baja California Norte	1	2.8%
Distrito Federal	13	36.1%
Estado de México	11	30.6%
Guerrero	2	5.6%
Guanajuato	1	2.8%
Hidalgo	1	2.8%
Michoacán	1	2.8%
Morelos	1	2.8%
Oaxaca	1	2.8%
Tlaxcala	3	8.3%
Total	36	100.0%

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a pacientes con neuralgia del trigémino, 2007 y 2008.

En cuanto al lugar de residencia, la entidad con mayor porcentaje es el Distrito Federal con el 36.1% y el 30.6% residen en el Estado de México.

**Tabla 8**  
**Religión del paciente**

Religión	Frecuencia	Porcentaje
Católica	35	97.2%
Evangélica	1	2.8 %
Total	36	100.0%

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a pacientes con neuralgia del trigémino, 2007 y 2008.

La religión católica se encontró con mayor incidencia con un 97.2% de los casos investigados.

**Tabla 9**  
**Lado afectado en el paciente**

Lado afectado de NT	Frecuencia	Porcentaje
Derecho	28	77.8%
Izquierdo	7	19.4%
Bilateral	1	2.8%
Total	36	100.0%

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a pacientes con neuralgia del trigémino, 2007 y 2008.

Respecto a el lado del rostro afectado por neuralgia del trigémino entre los pacientes entrevistados, resalta con un 77.8% el derecho y un 19.4% el izquierdo.

**Tabla 10**  
**Años que ha vivido el paciente con dolor**

Rango de años con dolor	Frecuencia	Porcentaje
1-5	18	50.0%
6-10	13	36.1%
11-15	2	5.6%
16-20	1	2.8%
21-25	1	2.8%
26-30	1	2.8%
Total	36	100.0%

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a pacientes con neuralgia del trigémino, 2007 y 2008.

Los pacientes entrevistados con diagnóstico de neuralgia del trigémino han vivido con el dolor un promedio de 5 a 10 años, representado en la muestra por un 86.1% y en un menor porcentaje de 11 a 15 años con 5.6%, aunque cabe resaltar que hay una paciente con 26 años con dolor.

**Tabla 11**  
**Nivel socioeconómico del paciente**

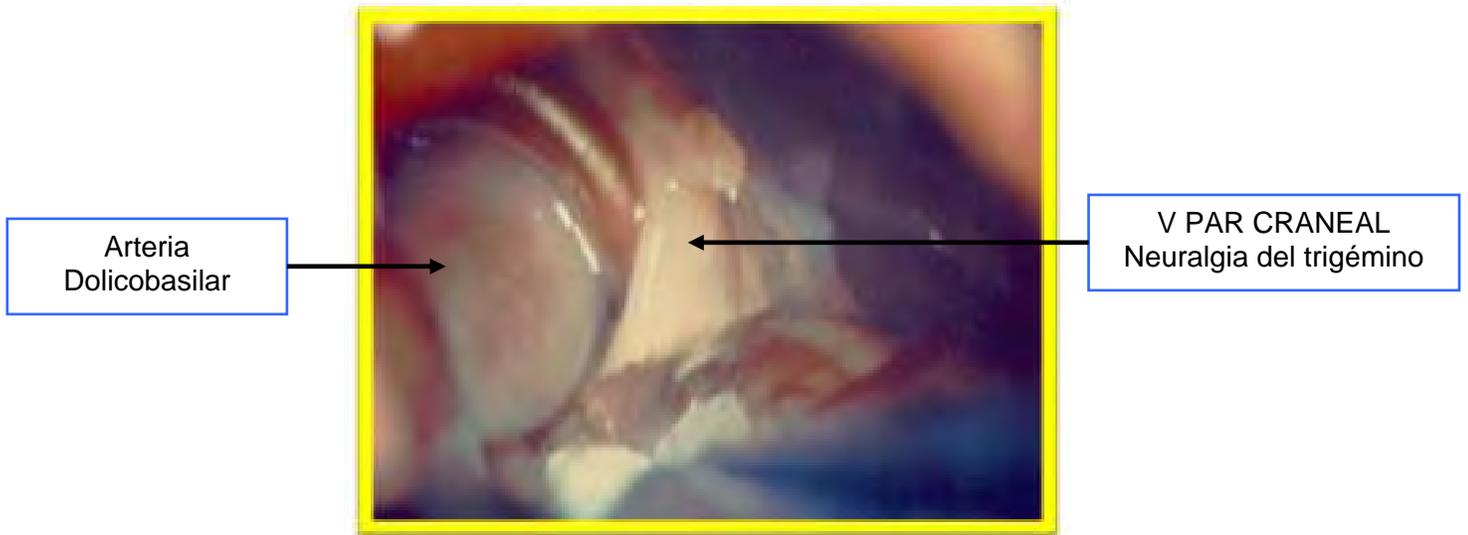
Nivel socioeconómico	Frecuencia	Porcentaje
1	6	16.7%
2	17	47.2%
3	11	30.8%
5	2	5.6%
Total	36	100.0%

Fuente: datos obtenidos de las entrevistas realizadas a pacientes con neuralgia del trigémino, 2007 y 2008.

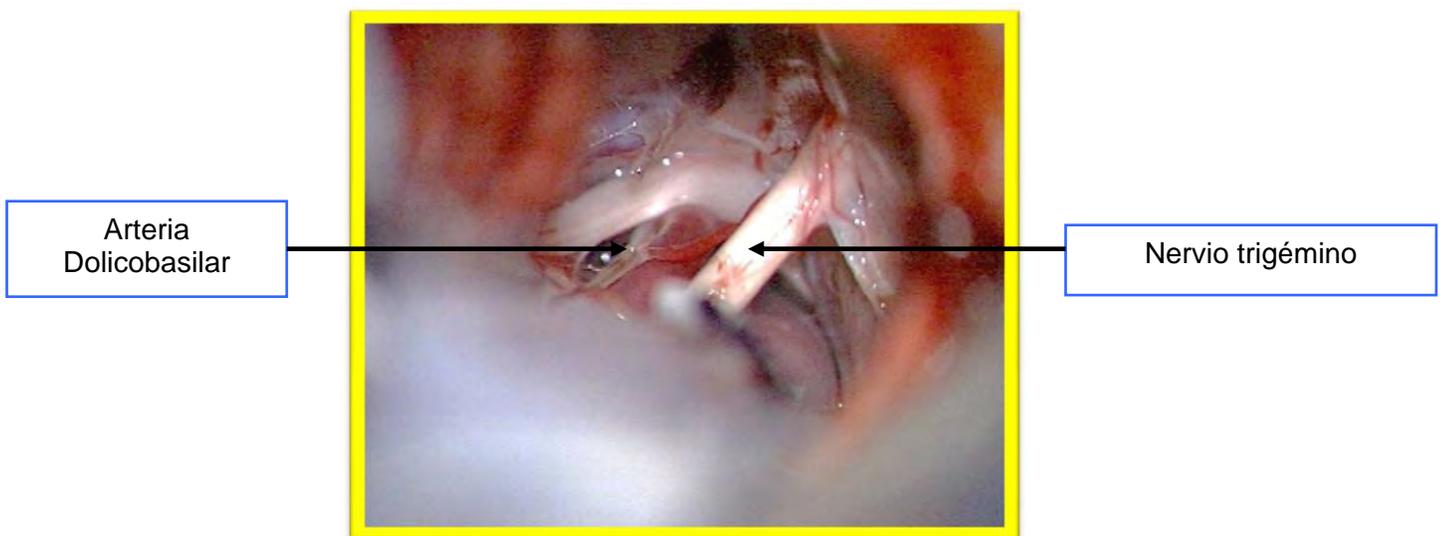
Los pacientes con neuralgia del trigémino se ubican en un nivel socioeconómico 2, de acuerdo al estudio socioeconómico elaborado por el Departamento de Trabajo Social del INNN, representado por el 47.2%. Significando que sus niveles de ingreso son bajos, mismos que dificultan para seguir con el tratamiento médico.

### Anexo no. 3

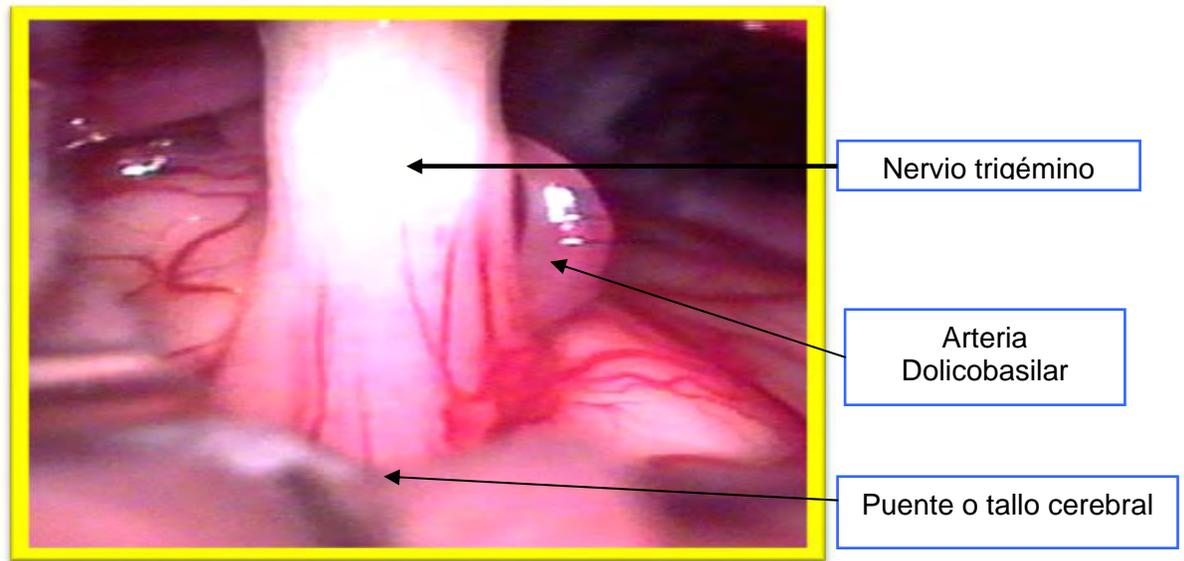
Se exponen algunas imágenes que visualizan el marco fisiológico de la neuralgia del trigémino.



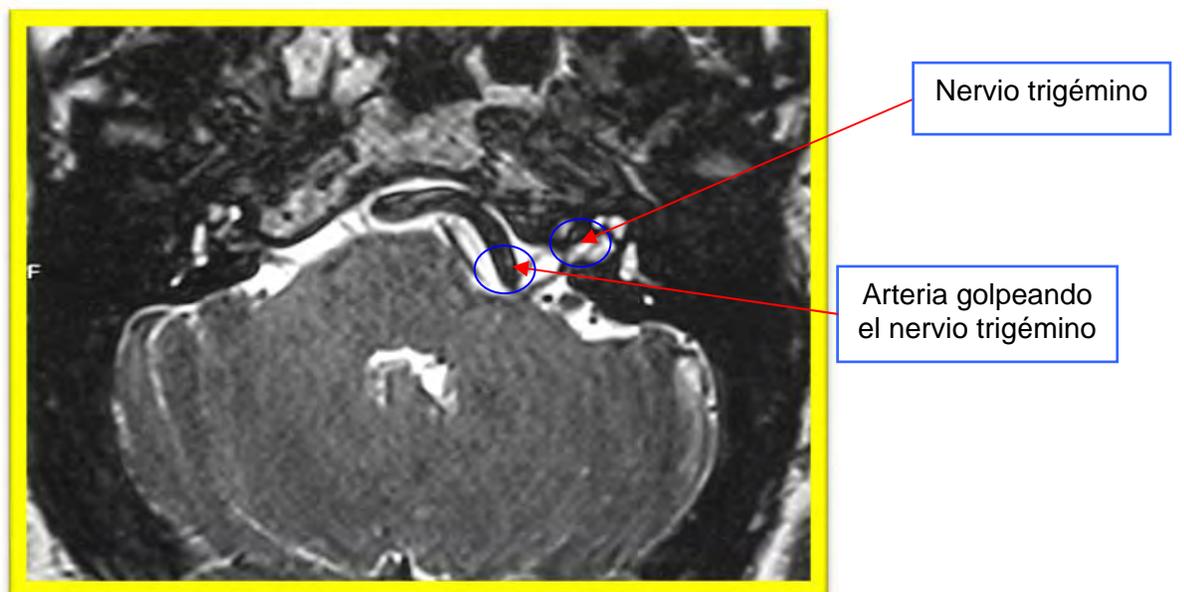
En la imagen se muestra la lesión fisiológica más común que causa la neuralgia del trigémino, una arteria golpeando el nervio trigémino.



En la imagen se aprecia la forma en que la arteria golpea el nervio trigémino, ocasionando el dolor tan intenso que experimenta el paciente.



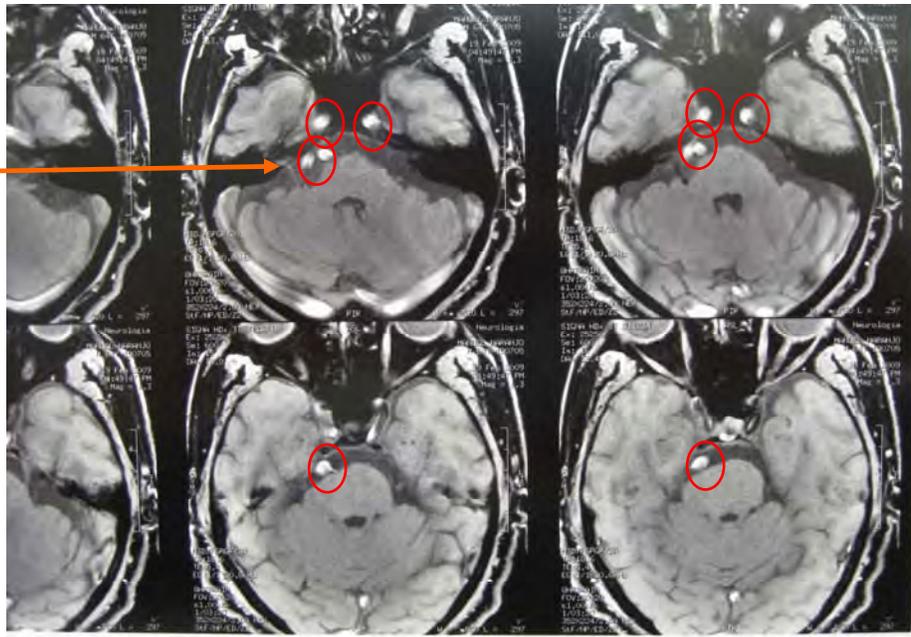
La imagen presencia el momento en que la arteria golpea el nervio, mostrando la causa de la neuralgia del trigémino y del dolor que implica en el paciente.



La resonancia magnética evidencia cómo la arteria golpea o molesta al nervio trigémino.

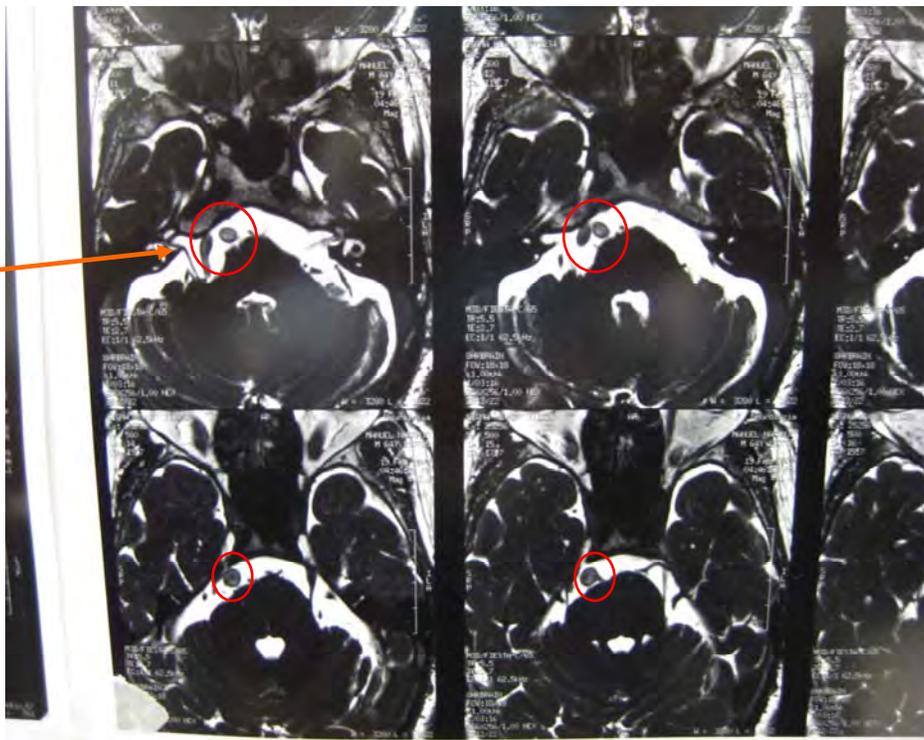


Arteria Dolicobasilar



En la resonancia magnética en T1(RMT1) se presenta las arterias que golpean el nervio trigémino.

Arteria Dolicobasilar



En la resonancia magnética en T2 (RMT2) se presenta las arterias que golpean el nervio trigémino.