



11290
4

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRIA Y DOCTORADO EN CIENCIAS
MEDICAS, ODONTOLOGICAS Y DE LA SALUD**

FACULTAD DE MEDICINA

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ARTRITIS IDIOPATICA
Y SU RELACION CON LOS ASPECTOS CULTURALES**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
MAESTRA EN CIENCIAS DE LA SALUD
P R E S E N T A :
INGRIS DEL PILAR PELAEZ BALLESTAS

TUTOR: DR. RUBEN BURGOS VARGAS
CO-TUTORA: DRA. PATRICIA CLARK PERALTA

MEXICO, D.F.

2003

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

**TESIS
CON
FALLA DE
ORIGEN**

Agradecimientos

Quiero agradecer; a mi red de apoyo inmediata: Juan Carlos, Adolfo, Erika y José Luis

A mi red de apoyo académica: Dra. Martha Romero, Dra. Luciana Ramos, Dr. Ramiro Caballero, Maestra Claudia Infante, Dra. María del Carmen Martínez y Dr. Juan Garduño.

A mis amigos: Jorge Manuel, Antonio y a todos los médicos/médicas que laboran en el servicio de Reumatología del Hospital General de México.

A la Subdirección de apoyo al postgrado del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT). No. Registro de Becario: 153469

Mi mayor agradecimiento a todos los participantes de este estudio que decidieron compartir sus historias.

| | |
|--|-------------------------------|
| CAPÍTULO I | 6 |
| INTRODUCCIÓN | 6 |
| ANTECEDENTES | 7 |
| Artritis juvenil..... | 7 |
| Antropología de la medicina..... | 12 |
| Contexto cultural en las enfermedades crónicas..... | 15 |
| CALIDAD DE VIDA, DIFICULTADES Y DEBATES | 17 |
| Impacto en la salud del concepto de calidad de vida..... | [Error! Marcador no definido. |
| Aproximaciones teóricas de los conceptos de calidad de vida..... | 18 |
| Medición de calidad de vida en la salud..... | 22 |
| Medición de calidad de vida en niños..... | 25 |
| Limitaciones de la medición de calidad de vida en niños..... | 28 |
| Investigación cualitativa del estudio..... | 28 |
| CAPÍTULO II | 31 |
| METODOLOGÍA | 31 |
| Posición Teórica del Estudio..... | 31 |
| Teoría del sufrimiento y del padecer..... | 31 |
| Teoría de la experiencia de la enfermedad..... | 34 |
| METODOLOGÍA CUALITATIVA | 35 |
| DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO | 36 |
| Recolección..... | 36 |
| Selección de los Informantes..... | 37 |
| Justificación del estudio..... | 38 |
| Planteamiento del Problema..... | 38 |
| Objetivo general..... | 39 |
| Objetivo secundario..... | 39 |
| HIPÓTESIS | 39 |
| General..... | 39 |
| Específicas..... | 39 |
| Descripción del estudio y características de la muestra..... | 40 |
| Estrategia de análisis..... | 42 |
| CAPÍTULO III | 43 |
| RESULTADOS | 43 |
| Descripción demográfica..... | 43 |
| Contexto de las entrevistas..... | 44 |
| EL PEREGRINAJE | 44 |
| EL PEREGRINAJE PRE-DIAGNÓSTICO DEL NIÑO | 45 |
| PEREGRINAJE POST-DIAGNÓSTICO EN EL NIÑO | 46 |
| Agravantes de la crecicidad..... | 49 |
| La escuela..... | 51 |
| Red socio-cultural..... | 53 |
| La relación médico-paciente..... | 54 |
| El tratamiento y su sentido..... | 54 |

| | |
|---|-----------|
| La religión | 55 |
| Calidad de vida | 55 |
| EL PEREGRINAJE PRE-DIAGNÓSTICO DE LOS PADRES | 56 |
| Etapas pre-diagnóstica en AJ sistémica | 56 |
| Etapas pre-diagnóstica en AJ poli/pauciarticular | 58 |
| ETAPA POST-DIAGNÓSTICO EN PADRES (AJ PoM/Pauciarticular) | 59 |
| Explicación de la enfermedad | 59 |
| Cronicidad | 61 |
| Agravantes de la cronicidad | 62 |
| Red de apoyo | 63 |
| La relación médico-padres-paciente | 65 |
| Espiritualidad | 65 |
| Calidad de vida | 66 |
| | |
| CAPÍTULO IV | 67 |
| DISCUSIÓN | 67 |
| Teoría de la experiencia de la enfermedad | 70 |
| Teoría del sufrimiento y los modelos explicativos | 73 |
| Discusión particular de las familias de códigos identificadas | 75 |
| CALIDAD DE VIDA | 79 |
| Contexto socio-cultural y calidad de vida | 80 |
| Limitaciones del estudio | 81 |
| | |
| CONCLUSIONES | 83 |
| Referencias bibliográficas | 84 |
| REDES SEMANTICAS | 89 |

Resumen

El proceso del padecer en niños con artritis juvenil se construye a partir de la vivencia cotidiana de niños y padres, con la enfermedad. En este estudio exploramos la experiencia y aspectos culturales del paciente y sus padres, con respecto a la artritis juvenil (AJ), utilizando una aproximación cualitativa, a través de entrevistas en profundidad. La población estuvo constituida por 6 niños y 16 padres, cuyas entrevistas fueron grabadas, transcritas y analizadas con el programa ATLAS/ti. Se encontraron diferencias importantes en las narrativas de los padres y los niños; mientras que en los primeros predomina el sufrimiento para conocer el diagnóstico y el tratamiento ("peregrinaje"), en los segundos, resaltan el sufrimiento de la discapacidad y el aislamiento social. El impacto de aspectos socio-culturales se observa en el significado de la enfermedad, en el impacto que tiene la enfermedad sobre la calidad de vida, y en las decisiones posteriores al diagnóstico. La conjunción de las trayectorias del padecer y los modelos explicativos resultaron ser una herramienta teórico-metodológica que permite el acercamiento a la calidad de vida desde la perspectiva del paciente, y de los padres; cuyos resultados nos permiten completar el constructo de calidad de vida relacionada a salud.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

A través de la historia de la medicina, tanto los practicantes como los investigadores de dicha disciplina se han abocado a la tarea de detectar, diagnosticar y eliminar tanto los síntomas como las enfermedades de sus pacientes. Sin embargo, hay un aspecto (acaso el más importante) que no había sido tomado en cuenta, sino hasta principios del siglo XX, no sólo por la medicina sino por ninguna otro campo de estudio: la calidad de vida.

¿Cómo sobrelleva el o la paciente su enfermedad? ¿Qué aspectos de su vida se han visto limitados desde que adquirió su padecer, y cómo repercute esto en su cotidianidad? ¿Cómo podemos establecer métodos de medición que nos ayuden a mejorar la calidad de vida del paciente, desde su propia perspectiva? ¿En qué medida influye el contexto cultural en la vida del paciente y en la comprensión misma del padecimiento?

Hasta ahora, muchos instrumentos han sido diseñados para la medición de esto que llamamos "la calidad de vida". No obstante, la mayoría de ellos se han construido desde la perspectiva médica.

Es la intención de este texto rescatar y analizar las narrativas de los pacientes con la finalidad de reconstruir las trayectorias de la enfermedad. El caso de estudio seleccionado fue el de la **artritis juvenil (AJ)**. Las narrativas tomadas en cuenta fueron, no sólo las de los pacientes mismos, sino aquéllas de los padres, quienes ayudan a reconstruir la propia trayectoria de la enfermedad, siempre con la distancia inherente a la subjetividad con la que ellos la han vivido.

Dichas narrativas, como ya se mencionó, nos permiten reconstruir la trayectoria de la enfermedad. Asimismo, nos dan tanto el contexto cultural en el cual se encuentra inserto el paciente, como la vivencia y significado del padecimiento que cada paciente le otorga. Sin embargo, para su estudio y comprensión, es necesario una aproximación desde la *antropología de la medicina*. A lo largo de este texto, no sólo intentaremos desglosar todos aquellos puntos que influyen sobre la calidad de vida, sino que nos enfrentaremos a la discusión misma que existe en torno a los conceptos de antropología de la medicina, antropología médica, clínica (entre otros) y, por ende, al precepto, en sí, de la calidad de vida.

Después de considerar los distintas metodologías, a través de las cuales nos pudiéramos acercar más hasta la perspectiva del paciente, se decidió utilizar una metodología de tipo cualitativo, haciendo uso de entrevistas en profundidad realizadas tanto a los pacientes como a sus familiares, auxiliándonos de distintas teorías y técnicas para su análisis e interpretación.

ANTECEDENTES

Artritis Juvenil

El grupo de enfermedades reumáticas comprende cerca de 200 padecimientos que principalmente afectan el sistema musculoesquelético. Sus manifestaciones más frecuentes son el dolor, la rigidez, la disminución de la movilidad y la inflamación de las articulaciones y estructuras adyacentes. Las enfermedades reumáticas se clasifican tomando en cuenta los síntomas y signos clínicos presentados, las alteraciones de laboratorio; aspectos radiográficos o histológicos, o bien, mecanismos patogénicos identificados.

La importancia de las enfermedades reumáticas radica en la incidencia y la prevalencia con la que se encuentran en la población en general, y en las repercusiones que producen en el individuo, la familia, la sociedad y el país. El

dolor y la inflamación crónicos, así como la reducción progresiva de la movilidad articular, son factores que directamente afectan la capacidad física del individuo y su integración en la familia y en la sociedad.

Se estima que, en países desarrollados, entre el 5 y el 20% de la población general sufre alguna enfermedad reumática, siendo las más frecuentes: osteoartrosis y reumatismos extrarticulares. Estos padecimientos se presentan con mayor frecuencia en individuos mayores de 65 años.

Entre las más graves podemos contar a la artritis reumatoide, junto con otras enfermedades del tejido conjuntivo, además de las espondiloartropatías y la gota, las cuales se encuentran con mayor frecuencia en la tercera y cuarta décadas de la vida.

Contrario a lo que podría suponerse, la mayoría de las enfermedades reumáticas pueden presentarse en la infancia y la adolescencia; sin dejar de mencionar que algunas enfermedades reumáticas sólo ocurren en dichas etapas de la vida. De hecho, los padecimientos inflamatorios constituyen la familia de enfermedades reumáticas más importantes en la infancia. Términos como enfermedad de Still, artritis reumatoide juvenil, artritis crónica juvenil, artritis juvenil, recientemente, artritis juvenil han sido utilizados en referencia a esta familia. En la actualidad, se considera la existencia de siete formas clínicas de artritis juvenil (Véase Anexo 1). En cada una de estas formas, se puede identificar el papel de diversos factores en la patogenia, además de un comportamiento clínico que distingue una de otra.

La naturaleza de los estudios epidemiológicos hechos hasta ahora impide tener datos precisos acerca de la incidencia y prevalencia de la artritis juvenil. Las cifras de incidencia (por 100,000 niños/año) se encuentran entre 0.83 en Japón hasta 18.2 en Finlandia. Las cifras de prevalencia (casos por 100,000 niños) tienen una amplitud mayor: de 8-10 en Francia hasta 400 en Australia.

La prevalencia, distribución por sexo, edad al inicio de la enfermedad, curso clínico, respuesta al tratamiento y, finalmente, gravedad de la artritis en el niño dependen, en parte, de la forma clínica que presenten. Mayormente, sin embargo, la prevalencia depende de factores relacionados con el conocimiento, actitud,

procedimientos y recursos de la familia para afrontar la enfermedad, y la información que el médico proporcione al respecto.

La artritis juvenil afecta tanto ámbitos personales como familiares del paciente. Entre éstos se encuentra el desarrollo y armonía psico-sociales, la vida y la economía familiar, y, finalmente, las actividades escolares ¹⁻¹⁰ La mayor parte de la información al respecto se origina en algunos países europeos; no obstante, es en Estados Unidos y Canadá donde se enfatiza el reconocimiento y diagnóstico en etapas tempranas y además es ahí también donde se asignan los recursos suficientes para su tratamiento integral, mismos que se destinan desde la educación, hasta el trasplante de médula ósea en niños con artritis. En consecuencia, el nivel de eficiencia de cualquier forma de tratamiento es muy alto y, sus repercusiones, menores a las esperadas en otros países.

Nuestro país, empero, no cuenta con la información suficiente para estimar la incidencia o prevalencia de la artritis juvenil. Los reportes de clínicas especializadas indican que la artritis juvenil ocupa una proporción considerable de la totalidad de problemas musculoesqueléticos. Por otro lado, la frecuencia relativa de ciertas formas clínicas podría ser diferente, a simple vista, en poblaciones caucásicas ¹¹. La explicación de algunas de estas diferencias podría estar relacionada con factores étnicos (inmunogenéticos) y ambientales (infecciones bacterianas).

La atención del niño con artritis, en México se enfrenta a varios problemas. La mayoría de los pacientes no son diagnosticados ni tratados adecuadamente a lo largo de los primeros meses y años de la enfermedad. El resultado de este retraso se evidencia en el impacto que ya ha producido la enfermedad en el paciente y su familia, al momento en que se plantea un tratamiento apropiado: las expectativas suelen ser diferentes, la eficiencia terapéutica muy pobre y, la falta de adherencia y abandono, grandes.

Como explicación de este fenómeno se ha considerado, entre otros aspectos, el nivel educativo de los padres, aunque en realidad no se han explorado otros aspectos, fundamentalmente del aspecto cultural ¹²⁻¹⁶

La artritis juvenil es una enfermedad crónica la cual se define como la presencia de artritis persistente, por más de 6 semanas, en una o más articulaciones. Ésta es la forma más frecuente de enfermedades reumáticas en niños ¹⁷⁻¹⁸ Se observa con mayor frecuencia entre el año y los tres años de edad, siendo la relación niñas:niños es de 2:1, aunque esta relación puede variar, de acuerdo al subgrupo de pacientes estudiado; en las formas poli-articulares llega a ser de 3:1 y, en las formas oligoarticulares con afección ocular, de hasta 6:1; para las formas sistémicas no hay predominio de sexo.

Las presentaciones clínicas que tiene esta enfermedad son muy heterogéneas y se agrupan en los siguientes tipos clínicos: (ver anexo1).^{18,19}

- 1) AJ sistémica: se presenta con un patrón característico de fiebre cotidiana, intermitente y vespertina, con picos de hasta 40°C; se acompaña generalmente de un exantema eritematoso, evanescente y transitorio. Es frecuente la presencia de linfadenopatía generalizada, hepatoesplenomegalia y afección serosa, principalmente pleura y pericardio. Las manifestaciones extra-articulares son benignas y tienen un curso autolimitado. Durante el evento agudo se presentan alteraciones hematológicas, principalmente: anemia microcítica hipocrómica, leucocitosis, trombocitosis y elevación de reactantes de fase aguda. La presencia del factor reumatoide es rara.
- 2) AJ poliarticular: Presencia de artritis en más de 5 articulaciones por más de 6 meses. De esta forma existen dos subtipos clínicos, dependiendo de su seropositividad al factor reumatoide. Los pacientes con factor reumatoide positivo predomina en el sexo femenino, iniciando los primeros síntomas a la edad de 8 años o más, con artritis simétrica de pequeñas y grandes articulaciones, con mayor riesgo de desarrollar erosión ósea, nódulos y pobre pronóstico funcional.
- 3) AJ oligoarticular: Se caracteriza por artritis persistente en menos de 4 articulaciones. Esta forma se subdivide, dependiendo de la edad de presentación en: Forma temprana (1 a 5 años edad), generalmente con

anticuerpos antinucleares positivos y mayor riesgo de desarrollar uveítis (80% de los pacientes).

- 4) Artritis psoriásica juvenil: Se manifiesta en menores de 16 años con el desarrollo de artritis y psoriasis, aunque las manifestaciones dermatológicas puedan aparecer hasta años después de las articulares. Su presentación es generalmente oligoarticular, en pequeñas articulaciones. Puede presentar uveítis asintomática.^{20,21}
- 5) Entesitis relacionada a artritis: El inicio de la enfermedad generalmente se observa en niños mayores de 8 años, de curso oligoarticular y asimétrico en donde se afectan articulaciones de miembros pévicos: tobillos, rodillas y tarso medio. Esta afección articular se caracteriza por periodos de exacerbación y remisión de inflamación en vainas tendinosas (entesitis) frecuentemente el Aquileo y fascia plantar. La persistencia de esta inflamación está asociada con erosiones corticales y anquilosis articular.²²

Todas las formas de AJ van a provocar diferentes grados de complicaciones, dependiendo del tipo de afección, la predisposición genética del paciente, su curso clínico y los factores tanto socioculturales como económicos que intervengan en su diagnóstico y tratamiento oportunos. Los objetivos del tratamiento van encaminados al control de la inflamación, preservar la movilidad, mantener la fuerza y función muscular, prevenir el desarrollo de complicaciones sistémicas, así como facilitar el desarrollo nutricional y psicológico.²⁰

El impacto de la AJ en la vida del niño y su familia es importante ya que afecta su capacidad física, bienestar psicológico, así como su interacción social. Esta enfermedad es del tipo consumidora de tiempo, debido a que una parte importante del tiempo del niño y de su familia está dedicada a su programa de tratamiento.²³

La AJ se describe como un proceso de discapacidad que inicia con una presentación aguda de la enfermedad, un deterioro, limitación funcional y discapacidad general; cada una de estas etapas tiene un impacto distinto tanto en la vida del niño, como en la de sus familiares; por lo tanto, las intervenciones terapéuticas y de cuidado general son distintas en cada una de estas etapas.²⁴

Las dimensiones relacionadas con esta enfermedad discapacitante a temprana edad, implican un cambio en la vida del niño, de la familia y en las relaciones de grupo en las cuales se desenvuelve el niño. Debido a que el estudio de estos cambios van más allá del espacio clínico, es necesario entonces emplear un enfoque más amplio, que comprenda dicho contexto cultural. Pocos son los estudios que existen, para explicar esta parte del impacto de la enfermedad en la vida de los niños y sus padres; éstos se han realizado, generalmente, desde una perspectiva de la psicología²⁴⁻²⁷, perspectiva que excluye la visión de grupo cultural. Por lo anterior, es recomendable utilizar un enfoque desde la antropología aplicada al campo de la salud, específicamente, de la denominada antropología de la medicina.

Antropología de la medicina

La antropología médica tiene diversos enfoques debido a su condición de subdisciplina, fungiendo como puente entre dos grandes disciplinas. Esta diversidad de enfoque también se debe a los diferentes fundamentos teóricos que se han utilizado, para su definición en tanto campo de estudio, como para la definición de su objetivo y su aplicación en el ámbito de la salud.

La antropología médica tradicionalmente se había ubicado en el estudio de la medicina tradicional; sin embargo, en las últimas décadas, se han agregado otros enfoques para el estudio en general de las enfermedades.

El nombre de antropología médica ha generado controversias: algunos prefieren denominarla en forma más precisa como **antropología de la medicina**; ésta se define como aquella especialidad de la antropología, social y cultural, que estudia los sistemas médicos, las dimensiones sociales (*sickness*) y culturales (*illness*) de la enfermedad (conceptos que serán descritos en capítulos posteriores), además de los factores socioculturales que inciden en el desarrollo de las enfermedades y en sus prácticas de tratamiento²⁸.

El objeto de estudio de la antropología de la medicina es, pues, la enfermedad y sus dimensiones.

Estos conceptos del padecer cultural y social corresponden a diferentes niveles de estudio: un nivel micro, en donde se encuentran los estudios de la antropología del padecer cultural ("illness"). En este nivel predomina el análisis de las dimensiones individuales de la enfermedad, en tanto experiencia, y este análisis es traducido en forma de texto, para facilitar su comprensión. Por otro lado, existe un nivel macro, donde la perspectiva de la antropología del padecer social ("sickness") se centra en las prácticas y contextos sociales de la enfermedad.²⁹ En cada uno de estos niveles, se han desarrollado propuestas teóricas distintas que le han dado un carácter heterogéneo a la antropología de la medicina; todas ellas provenientes de las disciplinas antropológicas y sociales.

I. Nivel micro o contexto cultural de la enfermedad:

En este nivel se identifican las diferentes teorías de las "dimensiones culturales de la enfermedad"²⁸:

- 1) La teoría de las "**redes semánticas de la enfermedad / padecer**" propuesta por Good explica el padecer como una realidad socio-histórica y no sólo como una entidad natural, constituida por un conjunto de palabras, experiencias y emociones, que, para los miembros de un grupo, se encuentran generalmente unidas, a partir de un símbolo central.³⁰ Otra forma de este análisis la teoría simbólica de Victor Turner, la cual plantea también a la enfermedad desde la perspectiva simbólica, donde ella es un símbolo dominante a partir del cual se entrelaza una red semántica (*illness semantic networks*).
- 2) La **Teoría de los modelos explicativos (ME)**, propuesta por Kleinman define estos modelos como: aquellas nociones acerca de un episodio de la enfermedad y su tratamiento que son empleados por todos aquellos involucrados en el proceso clínico. Cada miembro de este espacio clínico tiene su propio modelo explicativo: la conjunción de ellos da lugar al proceso de atención médica. Los modelos explicativos de los pacientes y sus familiares le dan un

sentido a la enfermedad y, a partir de esto, ellos mismos eligen y evalúan los tratamientos particulares a seguir. El estudio de las interacciones entre los ME de los profesionales y de los pacientes constituye precisamente el lugar donde se dan los problemas de la comunicación clínica.³¹

II. Nivel macro o contexto social de la enfermedad: en este nivel se han desarrollado varias teorías, de las cuales mencionaremos las más importantes:

- 1) La **teoría de la carrera moral** propuesta por Goffman ("*health seeking process*") está orientada hacia el análisis de los contextos sociales de los procesos de salud y de enfermedad.³²
- 2) La **teoría estructural-funcionalista**, donde se enfocan más las nociones de análisis situacional de procesos y redes sociales. Está representada por la sociología parsoniana y la sociología de la medicina.
- 3) La **teoría de la enfermedad social** (también llamada antropología crítica) es definida como el proceso por el cual las conductas de la enfermedad tienen un significado socialmente reconocido. Menéndez agrega una concepción constructivista del padecimiento, de las estrategias de atención y de la vida cotidiana, desde una concepción procesal e histórica, construyendo historias de causalidades que permitan entender las características de un padecimiento³³

Así pues, en el campo de la antropología clínica (la cual abordaremos más adelante), se utilizan las aproximaciones teóricas de la antropología antes descritas, tanto de los contextos culturales, como de los contextos sociales.

Antropología clínica

Otra perspectiva en discusión es la denominada antropología médica aplicada a la clínica. Este término ha sido utilizado para definir aquellos trabajos que se realizan en instituciones biomédicas, a través de estudios etnográficos, mismos que estudian los temas aplicados a la salud pública o a la formación de profesionales de la salud.

Se han establecido varias diferencias entre la antropología clínica con relación a las otras aplicaciones de la antropología al área de la salud, en especial con la antropología crítica.

Una de las diferencias es el lugar donde ésta se aplica, ya sea en el hospital o en escuelas de medicina, más que en instituciones académicas. Como resultado de esto, su trabajo necesariamente se preocupa por el cuidado del paciente individual y el micro-contexto en el cual se da el proceso clínico. Se usan las teorías centradas en la interpretación, como son el simbolismo, la semiótica y la hermenéutica, con un énfasis en las narrativas de la enfermedad, modelos explicativos y toma de decisiones.

Los antropólogos clínicos se caracterizan por utilizar diferentes aproximaciones teóricas y no por un determinismo de una afinidad teórica.

La segunda diferencia se da en la aplicación de los hallazgos. Los antropólogos clínicos se preguntan acerca de la construcción de la enfermedad y sus procesos de tratamiento individual. Por otro lado, los antropólogos críticos cuestionan más a la sociedad y al modelo biomédico, lo que ha producido un enfrentamiento entre antropólogos y los diferentes profesionales de la salud^{34,35}.

Otro punto importante es que los antropólogos clínicos han sostenido una postura conciliadora con respecto a las diferencias, con la finalidad de desarrollar, en conjunto, un modelo que mejore la calidad de vida de los pacientes, bajo la conciencia de que ambas posturas no son antagónicas, sino complementarias.³⁶

La antropología crítica identifica cuatro niveles de análisis:

- 1) macro-social
- 2) social intermedio

3) micro social

4) individual

Es en estos dos últimos niveles donde se ubica la antropología aplicada a la clínica.

De acuerdo con lo anterior, el presente estudio se ubica en el nivel micro de la antropología de la medicina y, específicamente, en la antropología clínica, ya que se realizó justamente en el contexto clínico, y en una relación individual con los niños y sus padres.

Contexto cultural en las enfermedades crónicas

Antes de describir el contexto cultural, sería necesario hacer unas precisiones con respecto a las múltiples definiciones que de cultura y sociedad se han formulado. Este escrito en particular se ha enmarcado dentro de las siguientes definiciones:

cultura, son todos los conocimientos compartidos y aprendidos por un grupo de personas que viven en una sociedad. La cultura es la guía la forma de vivir de las personas, sus creencias y valores, como se comunican y cuales son sus hábitos, costumbres de la vida diaria. La cultura es un tipo de conocimiento que usamos y actuamos basados en ellos; que cambia o es adaptado a nuevas condiciones.

sociedad, se define como un grupo de personas que comparten un área geográfica determinada, en la cual interactúan, al margen de su propia cultura.³⁷.

La forma como interpretamos la salud y la enfermedad, y las decisiones que tomamos con respecto a ellas están influenciadas por la cultura. El conocimiento cultural cambia y se ajusta, de acuerdo con las nuevas condiciones que viva el individuo o su grupo³⁷. Por lo tanto podemos definir el contexto cultural de las enfermedades crónicas como la forma de vivir la enfermedad, con la mediación de la cultura. Así, dicho contexto, junto con la enfermedad y el significado que el paciente mismo le da a ésta, se ven afectados a través del tiempo. Es decir, con el tiempo, no sólo cambia la manifestación y vivencia de la enfermedad, sino que estos cambios afectan directamente la vida diaria del individuo y,

consecuentemente, la de su entorno familiar y social. Este efecto se ve reflejado en la construcción de la vida del individuo y en lo que significa para él calidad de vida, en convivencia con la enfermedad crónica.

LA CALIDAD DE VIDA, DIFICULTADES Y DEBATES

El interés por el concepto y medición de la calidad de vida se ve reflejado por el incremento en el número de estudios que se reportan desde los 60's. En 1966 aparece por primera vez registrada el término **calidad de vida** en la base de datos médica *Medline*, como parte de un artículo editorial, publicado en el *Annals of Internal Medicine* titulado: "La medicina y la calidad de vida"^{38,39}.

En los últimos 5 años, la publicación de artículos triplicó lo ya publicado en la década anterior. En un estudio reciente, se analizó el número de publicaciones con relación a la calidad de vida y al estado de salud, desde 1990 hasta 1999. Se observó una tendencia ascendente del número de publicaciones, predominando las mediciones hechas con instrumentos específicos de enfermedad o de poblaciones (46%); instrumentos genéricos (22%); e instrumentos específicos (18%). Si se dividen las publicaciones por especialidad médica, nos encontramos que el 30% de las publicaciones corresponden a las especialidades de reumatología, oncología y geriatría; siendo el mayor porcentaje el de reumatología⁴⁰.

La mayoría de estos artículos abordan el desarrollo y aplicación de instrumentos. Pocos son los estudios que discuten el concepto desde una perspectiva teórica y, los pocos que existen, son escritos por profesionales de ciencias sociales, no de las ciencias médicas. Esto se relaciona directamente con la crítica más frecuente que se le realiza a la subdisciplina clínica: su poca preocupación por los aspectos teóricos y su mayor énfasis en los aspectos metodológicos y aplicativos (lo que constituye una visión instrumentalista). La perspectiva práctica cada vez es más considerada, ya que, actualmente, la calidad de vida es considerada como una de

las medidas de desenlace más importantes, para medir el impacto de cualquier intervención médica, en especial, las relacionadas con el tratamiento.

Por lo anterior, tomaremos como base el marco teórico propuesto por Infante *et al*, con la finalidad de identificar los paradigmas que han predominado en la medición de calidad de vida, en el área de la salud.⁴¹

Aproximaciones teóricas de los conceptos de calidad de vida

La dificultad de medir y/o explicar un fenómeno complejo y no aprehensible en forma directa, tal como es el concepto de calidad de vida, ha llevado a que se propongan múltiples definiciones y formas de aproximación, desde varias disciplinas científicas. Este concepto surge en los años veintes en las ciencias sociales, pero, debido a su amplitud, no se intentaron las primeras mediciones sino hasta los años cuarentas. Los clínicos lo incorporaron como parte de su estudio sobre el impacto de las enfermedades, hasta la década de los sesentas. A partir de entonces, este campo de estudio ha ido creciendo constantemente^{42, 43, 44}. De acuerdo al análisis teórico, podemos identificar dos marcos de referencia sobre la calidad de vida y salud: Uno, donde la calidad de vida es la variable independiente y, donde la salud, funge como la dependiente. En este marco, se encuentran los paradigmas: estructural, ambientalista, de prevención de la enfermedad o del comportamiento; todas éstas, perspectivas que predominan en el ámbito de la salud pública, la epidemiología, y son ubicadas en el nivel macro del estudio de la salud. En el segundo marco de referencia, a diferencia del anterior, predomina el ámbito clínico. Éste daría a la calidad de vida el lugar de la variable dependiente y, a la salud e intervenciones de los servicios de salud, el de variables independientes. Aquí se ubica el paradigma biologicista y el de la rehabilitación.⁴³

Es importante mencionar que, el primer marco teórico identificado, ha unificado hasta el momento las variables dependientes e independientes, pues se toman como sinónimo la una de la otra (calidad de vida y estado de salud). Este principio es la base conceptual que se ha utilizado, para diseñar la mayoría de los

Instrumentos de calidad de vida, en el área clínica. Esto probablemente se deba a que ambos conceptos están basados en la definición de salud, propuesta por la Organización Mundial de la Salud en 1948 (OMS), quienes la definieron como: "estado completo de bienestar físico, psicológico y social, no sólo la ausencia de enfermedad". A partir de esta definición, se tomaron como los dominios de medición de calidad de vida relacionada con la salud: lo físico, lo psicológico y lo social. Los dominios psicológico y social son los que más dificultad han presentado al ser medidos; en especial este último, debido a su propia complejidad y a las dificultades metodológicas que son necesarias para abarcarlo con unas cuantas preguntas. ⁴¹

Otras de las características de esta postura es el predominio de la visión médica al seleccionar los parámetros, que han de evaluar la calidad de vida de los pacientes.

En relación directa con este paradigma, se encuentra el de la rehabilitación. Esta perspectiva describe la calidad de vida como una medida de desenlace (basándose también en el concepto de salud de la OMS), pero difiere de la perspectiva biologicista, pues la considera como un indicador del desempeño de las intervenciones, en todos los niveles de la calidad de atención, dentro de los sistemas de salud. ⁴³

A partir de esta no separación de conceptos, Guyatt en 1993, propone distinguir la calidad de vida del paciente y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS); sin embargo, no define ninguno de los dos conceptos, sino que se limita a mencionar que la calidad de vida, el estado de salud y el estado funcional son conceptos intercambiables, cuyos límites dependerán de la razón por la cual se hace la medición, y las preocupaciones particulares de cada médico, paciente o investigador. ⁴⁴

Contrario al paradigma anterior, se encuentran las siguientes definiciones de calidad de vida que incluyen el predominio de la perspectiva del paciente:

En 1994, la OMS realiza un estudio para desarrollar tanto una medida internacional de Calidad de vida, como el concepto mismo de la CV, a través de su grupo de expertos denominado WHOQOL (por sus siglas en inglés, *World Health Organization Quality of Life*). Ellos señalaron como elementos del constructo Calidad de vida:

- 1) La **subjetividad**, la cual se divide en dos niveles de percepción: las condiciones objetivas y las condiciones subjetivas.¹
- 2) La **naturaleza multidimensional**, la cual debe incluir como mínimo las dimensiones físicas, psicológicas y sociales. Esta propuesta identificó un dominio más: el espiritual, el cual se define como el significado que un individuo se da a sí mismo en la vida, así como las creencias personales que estructuran y cualifican su experiencia. Esta dimensión espiritual, empero, no se había contemplado en otros estudios. No fue sino hasta que observaron la importancia que ésta tenía para las diferentes culturas en donde se realizaron los estudios, los cuales se aplicaron entre personas sanas, usuarios de servicios de salud y profesionales de la salud, de 15 países.

Este grupo propone una definición de calidad de vida, como **"La percepción de un individuo de su posición en la vida, dentro de un contexto cultural y el sistema de valores en el que vive, todo en relación con sus metas, expectativas, estándares e intereses"**.

Es importante destacar que esta definición parte del supuesto de que dichos dominios que constituyen el concepto de calidad de vida, son valores universales a través de las culturas humanas.⁴⁵

La calidad de vida está determinada por varios factores:

- 1) El traslape entre las esperanzas, las ambiciones y los logros, a través la vivencia de una enfermedad.⁴⁶

¹ Si bien el WHOQOL no delimita puntualmente la diferencia entre las condiciones objetivas y las subjetivas, tras su análisis, podríamos proponer una primera conjetura: las condiciones objetivas están relacionadas con la percepción física del individuo; las subjetivas, por otro lado, tienen que ver con la percepción psico-social del mismo individuo.

- 2) El contexto cultural y el sistema de valores donde se encuentra inmerso el individuo enfermo (como lo destaca la definición de CV de la OMS)
- 3) La comparación del estado actual del individuo contra el ideal.
- 4) Los aspectos individuales importantes para cada individuo.⁴⁷

Por lo anterior, se puede mencionar que estos conceptos (calidad de vida, cultura) están estrechamente relacionados, ya que el concepto de cultura influye en la calidad de vida y ésta, a su vez, es modificada por un fenómeno tal como la enfermedad, tanto en su connotación biológica como en lo social.

En el mismo año, Gill y Feinstein proponen una definición de calidad de vida en la dimensión clínica, a saber: "una reflexión de la forma en que el paciente percibe y reacciona a su estado de salud, y a otros aspectos no médicos de su vida."⁴⁸

Queda clara la dimensión subjetiva de esta medición, aunque separe los aspectos médicos y no médicos de la vida del paciente; esta situación puede ser difícil de delimitar en las enfermedades crónicas. Esta definición pretende separar el estado de salud de los pacientes, como si el impacto de éste no repercutiera en todas las áreas de la vida de un paciente. El estado de salud, en especial en enfermedades crónicas, le implica inevitablemente un replanteamiento al paciente de su propia vida. Estos autores también destacan que la forma de distinguir la medición de calidad de vida, de otras mediciones de salud, es incorporando los valores y las preferencias de los pacientes.

Posteriormente, en 1996, Testa menciona que la calidad de vida se refiere a los dominios físico, psicológico y social de la salud, vistos como áreas distintas que son influidas por la experiencia, las creencias, las expectativas y las percepciones del individuo (denominada percepción de salud). Ésta tiene dos dimensiones a su vez: objetiva, que mide el estado funcional; y subjetiva, la percepción general de salud.⁴⁹

Continuando con el esquema de los marcos teóricos en el estudio de la calidad de vida⁴³, estas últimas definiciones estarían en el paradigma subjetivista, el cual parte de la percepción y significado que le da la persona a su salud, a la atención de su salud y la calidad de vida que desea para sí. Además, agrega que las

metodologías cualitativas ofrecen una oportunidad para incluir la voz de los pacientes, en los aspectos importantes de este constructo. En este contexto se ubica el presente estudio, donde se utiliza la metodología cualitativa, para explorar la calidad de vida de pacientes con una enfermedad reumática y la de sus familiares. Esta investigación parte de la definición de calidad de vida propuesta por la OMS en 1994.⁴⁵

Medición de calidad de vida en la salud

La medición de calidad de vida se ha realizado a través de instrumentos (conjunto de preguntas usados para obtener los datos deseados) construidos con la finalidad de obtener una calificación numérica. El número de instrumentos identificados por diferentes autores es variable, y va desde 85 hasta 215 instrumentos genéricos, y 69 instrumentos específicos de enfermedad.⁵⁰

Los instrumentos de calidad de vida se pueden dividir en:

1) Por la magnitud del fenómeno medido:

- **Genéricos:** Usados en poblaciones amplias y en diferentes enfermedades o intervenciones.
 - **Población adulta (Euroqol, SF-36)**
 - **Población pediátrica:** en este tipo de cuestionario, se aplican dos versiones, dependiendo de la edad del paciente, para que sea contestado por los padres o cuidadores, y la versión para niños. [*Childhood Health Questionnaire (CHQ)*]
- **Específicos:**
 - **Enfermedades:** el cual se utiliza en enfermedades que comparten características similares, o bien son utilizados para una especialidad. [*Health Assessment Questionnaire (HAQ)*]
 - **Enfermedad:** aquéllos diseñados o adaptados de los instrumentos genéricos para evaluar características específicas de una enfermedad. (**RAQol**)

- Por la dimensión que mide:
 - **Objetiva:** medición funcional o estado de salud. Aquí se ubican los instrumentos que toman como sinónimos a la calidad de vida y al estado funcional. (**HAQ, CHAQ**)
 - **Subjetiva:** (Percepción de salud) los instrumentos que están en este grupo son aquellos que incluyen la valoración del paciente. (**SF-36** y **CHQ**)^{51,52}

El desarrollo metodológico de estos instrumentos debe cumplir con ciertos criterios para su conformación:

- 1) **Multidimensionalidad:** debe cubrir todas las dimensiones identificadas del constructo de calidad de vida del cual se parte.
- 2) **Confiabilidad:** es la cualidad del instrumento para producir resultados similares en condiciones similares (consistencia).
- 3) **Validez:** se refiere a la capacidad del instrumento para medir el constructo calidad de vida.
- 4) **Sensibilidad al cambio:** se refiere a la capacidad del instrumento para detectar cambios producidos por la enfermedad o la intervención médica.
- 5) **Apropiado para el objetivo** (validez de apariencia): ha sido definida como la selección de la evidencia básica y la coherencia de los componentes del instrumento.
- 6) **Utilidad práctica:** debe ser fácil de contestar, de aplicar y calificar; este punto es muy importante en el ámbito clínico, donde se dispone de poco tiempo.^{39,51}

Para desarrollar instrumentos que midan la calidad de vida en un contexto transcultural, se han establecido cuatro formas:

- 1) Desarrollar instrumentos de calidad de vida específicos para cada región o lugar.
- 2) Desarrollo de diversos instrumentos en forma simultanea en diferentes culturas
- 3) El uso de mediciones subjetivas que permitan responder a dominios específicos.
- 4) Traducción y adaptación de instrumentos ya existentes^{51,53}.

Esta última forma es la que ha predominado en el ámbito clínico en México; con la excepción de dos estudios, los cuales fueron diseñados específicamente realizados para identificar los aspectos de la calidad de vida en la población mexicana.

Uno de éstos fue realizado en población abierta de la Ciudad de México; los objetivos de este estudio fueron el de identificar cuáles eran las dimensiones que integraban la CV y ver la relación de CV con variables socio-demográficas (nivel socio-económico, edad y sexo). En los resultados se encontró que los factores más importantes para la CV son: la red social y la familia nuclear. Llama la atención que el bienestar físico y la salud se localizaron en el octavo lugar, como aspecto importante de la CV.⁵⁴

El otro estudio se realizó en pacientes con cáncer y tuvo como objetivo el de desarrollar un instrumento de CV, cuyos reactivos fueran generados por los pacientes. Uno de los puntos importantes, señalados por los pacientes, fue el relacionado con la familia, punto que concuerda con el estudio antes mencionado. El hallazgo más importante fue la falta de correlación de los resultados, del cuestionario con los de la evaluación subjetiva. Esto se explica en términos estadísticos, por el número reducido de categorías y, desde la perspectiva clínica, a través de una diferente percepción del médico y del paciente: mientras el primero observa un deterioro en el enfermo, este último percibe una mejora sensible³⁹. Este aspecto, en la literatura médica, se ha identificado como la "paradoja de la discapacidad"^{46,55}

Otros aspectos importantes, identificados con este estudio, son la preocupación del paciente por problemas económicos y la actividad sexual³⁹. Por último, resalta la sorpresa que manifestaba el paciente al momento en que el médico le hacía preguntas acerca de su CV; se explica esto por "condiciones socio-culturales", pues no es frecuente que el paciente reflexione sobre esto y, aún menos lo relaciona con un médico.

Medición de calidad de vida en niños

En los niños, la medición de la calidad de vida y su crecimiento, como campo de estudio, ha sido lenta, debido a la escasez de instrumentos adecuados. Para 1995 sólo el 13% de la investigación en el campo de Calidad de vida se había realizado en niños; sin embargo, estos estudios obtuvieron resultados poco satisfactorios⁵⁵. En 1996 Landgraf desarrolló un instrumento dirigido a los padres (**CHQ**) para medir la condición de salud de sus hijos enfermos, el cual ha sido traducido a varios idiomas y probado en diferentes enfermedades (incluidas enfermedades reumáticas) y culturas. Este instrumento se considera el más adecuado ya que ha sido probado en diferentes países y ha demostrado buena discriminación de las propiedades a medir (discapacidad y satisfacción del paciente); asimismo sobresalen su validez y un grado de conservación de las mediciones principales⁵⁶.

Posteriormente se han desarrollado cinco instrumentos más para medir Calidad de vida en niños orientados a enfermedades reumáticas:

1.- Cuestionario *Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ)*, del cual existen versiones en inglés y francés, que han demostrado tener buenos resultados en su validez y sensibilidad al cambio. Uno de sus inconvenientes es que sólo mide una dimensión (dominio) en la función psico-social; y cuatro caracterizaciones de la enfermedad (síntomas generales, función motora gruesa y fina, y dolor). El cuestionario está dirigido a los padres como evaluadores del estado de salud de sus hijos^{57,58}

2.- Cuestionario *Childhood Arthritis Health Profile (CAHP)* el cual valora las dimensiones física y psico-social. Este instrumento mide el estado de salud a través de los padres de niños enfermos.⁵⁸

3.- **AUQUEI** (por sus siglas en francés). Cuestionario desarrollado en Francia en 1997 que consta de dos partes: la primera mide satisfacción del paciente; la segunda, la calidad de vida. Es aplicado a los pacientes (niños). El cuestionario sólo ha sido aplicado en niños con Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA)⁵⁹.

4.- **TACQOL** (por sus siglas en alemán). Este cuestionario se aplica a padres e hijos (niños entre 8 y 11 años), y mide la función física, función motora, autonomía, función social, emociones positivas y negativas. Asimismo, mide estado de salud⁶⁰.

5.- Cuestionario *Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)*, se aplica a padres e hijos y ha sido probado en diferentes enfermedades. Mide calidad de vida relacionada con salud, de acuerdo a la definición de estado de salud. Existe versiones en inglés y en español (la versión en español ha sido aplicado sólo en población hispana que vive en Estados Unidos). Se ha aplicado también en diferentes grupos (asiáticos, nativos americanos, hispanos, caucásicos y afro-americanos) aunque las diferencias culturales no fueron analizadas⁶¹. Recientemente se ha validado este instrumento en enfermedades reumáticas en niños. Este cuestionario evalúa las dimensiones física, emocional y social, además del funcionamiento escolar, utilizando 23 reactivos. Existe una parte auto reportada por los niños (de 2 a 18 años) y una escala de aproximación dada por los padres como una medición general, además de un módulo específico de enfermedades reumáticas.⁶²(Ver Anexo 1).

En México existen dos instrumentos validados para ser utilizados en niños: un cuestionario para medir capacidad funcional (**CHAQ**), el cual es un instrumento unidimensional. Se validó la versión para padres y niños (a partir de 6 años de edad) en forma independiente⁶³. El otro es un instrumento para medir estado de salud. Es el *Child Health Questionnaire-Parent Form-50 (CHQ-PF50)*, el cual es

una versión para padres con 50 preguntas, que tienen como objetivo evaluar el estado de salud en los niños y comprende los siguientes dominios: Capacidad funcional, salud global del niño, actividad física y cotidiana, dolor; comportamiento, bienestar, autoestima y dinámica familiar^{57,64}.

Previo al presente estudio, en México se realizó un análisis con la información proveniente de 20 pacientes (10 niños y 10 niñas) de una base de datos, de una clínica de reumatología pediátrica. Para analizar el comportamiento del CHQ-PF50, se utilizó la estrategia de "análisis de sensatez" de un instrumento⁶⁵. La conclusión de este estudio piloto fue que el CHQ-PF50 presenta buena consistencia interna y excelente consistencia prueba-reprueba. Tiene validez de apariencia, contenido y constructo. Mide adecuadamente los aspectos de la limitación física, aunque en menor medida el aspecto psicológico y muy bajo el aspecto socio-familiar. Aparentemente, los aspectos del dominio socio-familiar no se relacionan con los demás dominios, ni con las características clínicas. Esto fue un hallazgo que reforzó la hipótesis de que los aspectos socio-culturales varían de cultura a cultura, ya que el instrumento fue diseñado para una población estadounidense. Además, podría ser un problema de medición, ya que los aspectos que se consideran como socio-culturales y que afectan la enfermedad, no son lo que los padres y los niños consideran importantes. A partir de este estudio, se consideró que la estrategia para explorar el contexto cultural debía utilizar una metodología, con la cual se pudieran obtener los aspectos relevantes de la enfermedad que inciden en la vida del paciente y su familia, desde su propia perspectiva.²

Para reforzar la carencia de estudios que evalúen el contexto cultural, en un meta-análisis realizado en 1994, los autores de éste, concluyen que, debido a que la calidad de vida es una percepción personal, muchos de los instrumentos la miden de manera errónea, ya que son desarrollados por expertos de la evaluación que no consideran la opinión del paciente⁶⁶

² La descripción completa de este estudio piloto se puede revisar en el anexo 3

Limitaciones de la medición de calidad de vida en niños

Se han identificado algunas limitaciones a la medición del concepto de CVRS en niños, tales como: el carácter complejo de una medición como calidad de vida relacionada a la salud, el considerar la evaluación de los padres como una aproximación ("Proxy") a medir la calidad de vida de los niños; la falta de correlación de las mediciones del médico y del niño; o la variabilidad cultural de la percepción de calidad de vida, en niños con enfermedades crónicas^{39,67}.

Específicamente en los niños que no puedan evaluar su calidad de vida, ya sea por la edad o porque no se tenga instrumento adecuado, se debe tomar con reserva la evaluación, tanto de los padres como del médico. En los padres, lo que se ha observado es que, aunque ofrecen información útil, dicha información está influida por los sentimientos y experiencias de quienes se encarguen del cuidado del niño (el tiempo empleado, el estrés que esto produce, etc.). Los resultados de estas evaluaciones tienden a ser menores mientras más tiempo tenga cuidando al niño. Las evaluaciones de los profesionales de la salud también están influidas por su experiencia como persona y como profesional, que atiende a este tipo de enfermos⁶⁷.

Investigación cualitativa del estudio

Después de realizar una revisión de la literatura, y de llevar a cabo un análisis de la forma en que se ha medido el concepto de CVRS, en niños con AJ, se puede concluir que la parte cultural no se ha explorado hasta ahora. Podemos también afirmar que las otras dimensiones de la calidad de vida son producto de adaptaciones transculturales.

La calidad de vida debe ser medida, en consecuencia, desde la perspectiva del paciente, pues sólo él podría determinar lo que realmente es importante para su vida y cómo ese que la enfermedad lo ha afectado⁶⁶. El problema sería entonces cómo rescatar la perspectiva del paciente en la clínica. Para resolver esta pregunta nos es, no sólo importante, sino necesario, migrar a otras áreas que sostengan una relación con la medicina clínica, pero que no se encuentran frecuentemente incorporadas como parte de la propia investigación clínica. Tal es

el caso de los estudios que tratan de reconstruir la perspectiva del paciente a través de la aplicación de metodologías cualitativas, provenientes de otras disciplinas científicas (sociología de la medicina, antropología aplicada a la medicina, antropología aplicada al área clínica).

Para este estudio, las posturas teóricas a utilizar, como modelo de análisis, son la teoría de los modelos explicativos, descrita por Kleinman,³¹ y la experiencia del padecimiento, propuesta por Strauss *et al.*⁶⁸; nos auxiliaremos también de la aplicación a enfermedades crónicas en nuestro medio, que Mercado⁶⁹ hizo de esta última teoría.

En el presente estudio se utilizó la estrategia de la investigación cualitativa, la cual se define como: aquella investigación que tiene como objetivo el de explicar el mundo socio-cultural, a través de la experiencia propia de los individuos, experiencia que funge como sustento teórico y metodológico.⁷⁰ En general, emprender cualquier investigación cualitativa implicaría la asunción de una posición teórica, que permita explicar los resultados⁷¹

Ahora, por metodología cualitativa se entiende que son todos aquellos diseños y técnicas, utilizados para obtener, analizar e interpretar los datos.

La metodología cualitativa dispone de varias técnicas para rescatar la vivencia del individuo. Entre ellas pueden mencionarse: los grupos focales; historias de vida y diferentes formas de entrevistas^{72,73} ³ Para este estudio se utilizará la técnica de **entrevista en profundidad**, siguiendo una guía específica.

FALTA

PAGINA

30

CAPÍTULO II METODOLOGÍA

Posición teórica del estudio

Para los fines de este estudio, consideramos posición teórica a un conjunto de supuestos valorativos, ontológicos y epistemo-metodológicos, que guían el trabajo de una comunidad académica particular, permitiendo la generación y el desarrollo de teorías sustantivas.⁷⁴

Las teorías sustantivas (conjunto de enunciados, sistemáticamente relacionados) que integran dicha posición: son la Teoría del sufrimiento y los modelos explicativos; la Teoría de la experiencia de la enfermedad. Estas teorías sustantivas provienen de disciplinas distintas, considerándose complementarias entre sí, de tal manera que ofrecen la posibilidad de explicar el fenómeno complejo de la vivencia de la enfermedad, en un contexto cultural determinado.

Teoría del sufrimiento y del padecer

Enfermedad como padecimiento (*illness*):

Este término hace referencia a las dimensiones culturales de la enfermedad, especialmente a la construcción semiótica, semiológica y fenomenológica de los síntomas y otras formas de expresión. También puede referirse al proceso por el cual el malestar es reconvertido en experiencias individuales significativas, a saber, el paciente le da un significado a su padecimiento / dolencia, con la finalidad de explicarlo para sí mismo, en primera instancia, y así después dar una explicación plausible al grupo al que pertenece. Una vez completado este proceso, el paciente se encuentra en condiciones de tomar una decisión congruente con respecto a su propia explicación.

El significado de la enfermedad es resultado de una construcción dialéctica, a partir de las diferentes construcciones hechas por los involucrados en el proceso clínico (pacientes, profesionales de la salud, familiares). (Ver Figura 1)

Esta postura teórica define una "orientación cultural local", conformada por los patrones que aprendemos acerca de nuestros mundos y a cómo actuamos en él; patrones que replican nuestras estructuras sociales de ese mismo mundo. Todo esto podemos considerarlo similar a la definición antes dada de contexto cultural. Esta experiencia del padecer está moldeada por la cultura y es distinta en cada individuo, ya que está basada en la biografía de cada sujeto.

Es importante resaltar que, para esta postura, la enfermedad se define como lo que el clínico crea en la reconstrucción del padecer, en términos de la teoría del desorden, donde ha sido entrenado a través de los límites teóricos de su disciplina (Modelo explicativo biomédico).

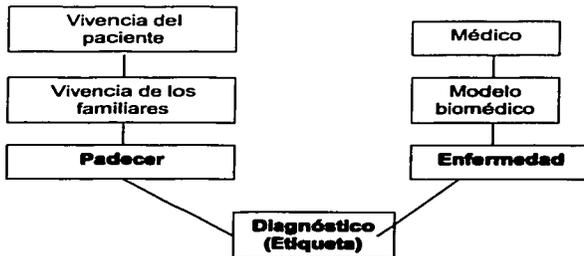


Figura 1. Proceso clínico

El padecer tiene muchos sentidos, lo que lo hace multivocal o polisémico, tanto en el ámbito cultural, como en el clínico. La cronicidad del padecer es mayor que la suma de los meros eventos que ocurren a lo largo de la carrera de un padecer; es una relación recíproca entre una instancia particular y el decurso del tiempo.

Durante la trayectoria de una enfermedad crónica, ésta incide en la vida del paciente, la asimila, y contribuye íntimamente al desarrollo de una vida particular, donde el padecer se convierte en elemento inseparable de su narrativa.

El contexto cultural llena entonces el espacio remanente entre la inclusión inmediata de la enfermedad –como proceso fisiológico– y la experiencia mediata, como fenómeno humano. (Ver figura 2)

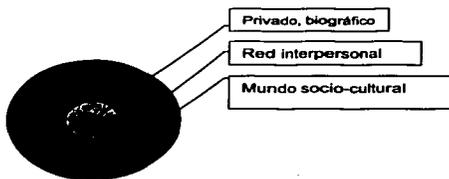


Figura 2. Construcción del significado de la enfermedad

La construcción del significado de la enfermedad y el padecer es un todo que se transforma y resignifica en cada uno de los espacios del individuo (privado, red interpersonal y mundo socio-cultural).

Para aprehender el significado de ésta, cada paciente cuenta con una nueva historia de vida a partir de su enfermedad, inmersa en una red de significados que tienen sentido sólo en su contexto particular (construyéndose el nivel individual de la experiencia de la enfermedad crónica). La comprensión de la enfermedad crónica se da en la dinámica socio-cultural.

Esta teoría destaca no sólo el significado de la enfermedad, sino los aspectos relacionados con el tratamiento. En otras palabras, a lo largo del proceso que el individuo vive junto con su enfermedad, el significado que le da a esta se va modificando. Cada modificación de significado implica modificaciones al tratamiento.

Como ya mencionamos, existen varios espacios personales que se ven modificados con la enfermedad: el privado, la red interpersonal y el mundo socio-cultural. Ahora bien, podemos decir que en todos estos espacios se da la construcción de los modelos explicativos, por parte de cada uno de los

participantes en el proceso clínico, (paciente, familiares y médico). Debido a que el modelo explicativo de cada involucrado no necesariamente ha de concordar con el del otro, esto va generando conflictos a lo largo de la trayectoria de la enfermedad crónica. Esto, evidentemente, afecta las relaciones médico-paciente-familia y, en consecuencia, el apego al tratamiento^{28,31,75}.

Teoría de la experiencia de la enfermedad

Surge en la década de los sesenta y setenta, teniendo como centro de atención la perspectiva de los sujetos enfermos, a partir de su experiencia subjetiva.

El término "trayectoria del padecimiento" surge a principios de los sesentas, a partir en una serie de estudios en pacientes moribundos, y al descubrir que el proceso terminal, con frecuencia, requiere de tiempo y afecta al individuo, a su familia y a los profesionales de la salud. Es un modelo conceptual derivado de la idea de que los trastornos crónicos tienen un curso variable y cambiante a lo largo del tiempo y, a su vez, pueden ser moldeados y manejados. Este proceso involucra los siguientes componentes:

- 1) Inicia con la percepción de ciertos cambios en el estado de salud, continúa a lo largo de la vida y tiene una solución positiva o negativa
- 2) Las contingencias encontradas por los sujetos que tienen algo que no puede ser controlado o manejado totalmente, sino, a lo sumo, llegar a ser moldeado por los participantes
- 3) Se basa en la noción de temporalidad, en tanto que los padecimientos varían a lo largo del tiempo y tienen un curso, capaz de ser moldeado o manejado.
- 4) Da cuenta de los componentes fisiológicos de la enfermedad, pero no se limita a ellos, sino que también involucra otras dimensiones de la vida de los individuos, como la social, la emocional y la laboral.
- 5) No sólo implica al sujeto enfermo, sino a otros participantes involucrados en el padecimiento, entre ellos, los integrantes de su familia y los profesionales de la salud.

- 6) Remite a las acciones llevadas a cabo tanto en los ámbitos hospitalarios, como las realizadas en el hogar y en el contexto de la vida diaria.
- 7) Es un concepto centrado en la percepción de los sujetos involucrados y considera el impacto que el padecimiento tiene sobre las mismas personas y las respuestas que se generan.

La trayectoria es entendida, pues, como aquel fenómeno variable y cambiante que comprende las vidas, las historias, las percepciones y las actitudes de todos los involucrados en el curso de un padecimiento⁶⁹. Es un concepto centrado en una serie de eventos sociales y culturales que tradicionalmente habían sido interpretados en términos médicos, y que no sólo refleja los eventos fisiológicos, sino que está íntimamente ligado a la definición otorgada por cada individuo; de ahí que la persona enferma pueda definir la trayectoria de forma diferente a los médicos, así como a otros integrantes de sus familias. Cada paciente tiene una trayectoria única. Diferentes enfermedades tienen trayectorias distintas. Pero todo esto es debido a diferentes factores, dependiendo de la enfermedad. Por lo tanto, podríamos identificar distintos tipos de trayectorias: vacilantes, estables, oscilatorias o las de caída ^{68,69}.

METODOLOGIA CUALITATIVA

El diseño utilizado en esta tesis se basa en la propuesta de multimétodo de Miller y Crabtree, donde se concibe a la investigación clínica cualitativa como el nexo entre la antropología aplicada (antropología clínica) y la medicina clínica⁴. Su premisa principal es que las preguntas deben surgir de la estructura de la conversación, de la práctica clínica. Describen siete tipos de diseños: experimental, encuesta, histórico-documental, campo cualitativo, filosófico, participación/acción y experimental. En este estudio se utilizó el diseño de "campo cualitativo", el cual propone una entrevista *uno a uno* con el paciente, en el contexto clínico, con el fin de obtener una narración de su experiencia.^{76,77}

El proceso de investigación que se siguió en este estudio es el "Método clínico cimentado en la relación" (*relationship-centered clinical method RCCM*), que sigue los lineamientos generales de la metodología cualitativa, adaptados al ámbito clínico.

- 1) **Recolección:** técnica utilizada: entrevista en profundidad, con una guía.
- 2) **Análisis:** estrategia analítica de la teoría fundamentada.
- 3) **Interpretación:** interpretación individual desde la perspectiva de los sujetos entrevistados; interpretación grupal de las similitudes encontradas en estos pacientes, como grupo; y la interpretación en subgrupos de aquellas características diferenciales identificadas.
- 4) **Reflexividad:** integración de la interpretación de las narrativas de los sujetos entrevistados y la interpretación del investigador, utilizando la posición teórica descrita.⁷⁷

DESCRIPCION DEL ESTUDIO

Recolección

Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación, donde no sólo se obtienen respuestas o narraciones, sino también se va aprendiendo qué preguntas hacer y cómo hacerlas. Una de las características distintivas de esta técnica es que se lleva a cabo *in situ*, sean estos los escenarios y situaciones en donde tiene lugar la investigación.

Existen tres tipos de entrevistas en profundidad, de acuerdo a Taylor y Bogdan⁷²:

- 1) Las historias de vidas, en las cuales el investigador trata de aprehender las experiencias destacadas de la vida de una persona y el significado que esa persona le da a tales experiencias.
- 2) El estudio sobre los acontecimientos y actividades que no pueden observarse directamente por el investigador, para lo cual utiliza un informante clave.
- 3) El último tipo de entrevistas tiene como objetivo proporcionar un cuadro amplio de una gama de escenarios, situaciones o personas. Fueron

justamente estas entrevistas las utilizadas en este estudio, debido al carácter exploratorio del mismo, pues se requería tener la máxima heterogeneidad para tener un panorama amplio, de las diversas vivencias de la enfermedad, en familias distintas, bajo condiciones distintas.

Las entrevistas en profundidad parecen especialmente adecuadas cuando:

- 1) Los intereses de la investigación, relativamente, son claros y están bien definidos.
- 2) Los escenarios o las personas no serían accesibles de otro modo.
- 3) El investigador tiene limitaciones de tiempo.
- 4) La investigación depende de una amplia gama de escenarios o personas.
- 5) El investigador quiere esclarecer la experiencia subjetiva^{72,76}.

Selección de los informantes

Los informantes (pacientes con diagnóstico de AJ y sus padres) se fueron seleccionados de acuerdo con diferentes tipos de AJ y diferente nivel socio-económico. Esto con el fin de obtener la máxima variabilidad en la información que nos permitiera identificar múltiples experiencias.

Muestreo

Existen múltiples estrategias de muestreo en la investigación cualitativa. Se seleccionó el muestreo teórico. Éste se define como una estrategia de selección de informantes, donde lo importante no es el número de individuos sino su riqueza de información, que permita la comprensión del fenómeno de la enfermedad. Desde de las primeras entrevistas se sugiere la diversificación de la información y, el proceso se detiene, cuando ya no se tienen más aspectos nuevos del mismo fenómeno, pues la información tiende a ser redundante.^{68, 71,72}

Es ésta, pues, la estrategia que permitió obtener la información necesaria para la exploración y comprensión de un fenómeno tal, como lo es una enfermedad crónica. Además, porque el muestreo resulta más coherente con la estrategia analítica empleada. (Teoría fundamentada.)⁶⁸

Justificación del estudio

Después de una amplia revisión, se puede concluir que no existen instrumentos para medir calidad de vida en niños, que evalúen la esfera o dominio cultural como un aspecto importante, en la percepción de su condición. Una de las áreas prioritarias del grupo WHOQOL, es la de desarrollar el instrumento de calidad de vida, a escala internacional, en grupos específicos como: personas con enfermedades crónicas, cuidadores de enfermos o discapacitados, personas que viven en situaciones de alto estrés, personas con dificultades de comunicación y en niños. Esto apoya el vacío de conocimiento en dos áreas que comprenden el presente estudio: percepción de calidad de vida en enfermedades crónicas en niños y los elementos culturales que influyen en ella.⁴⁶

Planteamiento del problema

Basados en la propuesta de que el concepto de calidad de vida es subjetivo y multidimensional, además de complejo, se concluye que sólo puede llegarse a comprender y medir de manera indirecta. La OMS y algunos autores recientemente han apuntado la necesidad de contemplar una dimensión que no ha sido valorada, en el proceso de medición de calidad de vida: el contexto cultural. Sólo la propuesta de la OMS ha tratado de integrar este dominio.

Se plantea el siguiente estudio particular, tomando como ejemplo una enfermedad crónica en niños como es la AJ, con la finalidad de contribuir a enriquecer la identificación del contexto cultural, que explica la calidad de vida. El seleccionar esta enfermedad con un curso clínico oscilante y que puede llevar a discapacidades importantes, nos permite rescatar la vivencia de la enfermedad, desde la perspectiva de los niños, para así compararla con la vivencia de los padres y la de los profesionales de la salud.

Desde otra perspectiva más práctica, los estudios de calidad de vida hasta el momento no podríamos considerarlos completos, pues no contemplan los aspectos del contexto cultural. Es necesario identificar los aspectos culturales específicos de nuestra población, ya que de esta manera, se pueden

complementar los instrumentos de medición de calidad de vida, relevantes a nuestro contexto, a través de la experiencia de los que sufren las consecuencias de estas enfermedades

Objetivo general

Identificar cuáles son los aspectos culturales que influyen en la calidad de vida, en niños con AJ, atendidos en la consulta de reumatología pediátrica de dos centros hospitalarios, así como en consulta privada.

Objetivo secundario

Describir la relación de las trayectorias de la AJ y el concepto calidad de vida relacionada a salud, utilizando la Teoría de los modelos explicativos.

HIPÓTESIS

General

El concepto de calidad de vida relacionada a salud (sobre todo en su aplicación clínica) debe valorarse desde la perspectiva del paciente y sus familiares. Estos no son ajenos a su entorno; sus creencias, significados e interpretaciones de la enfermedad; y la alteración que ésta produce en sus vidas, es un reflejo del grupo cultural al que pertenece. Los instrumentos estandarizados para medir "calidad de vida relacionada a salud" nos proporcionan una información valiosa, más cercana a lo que se ha denominado estado de salud; sin embargo, no deja de ser una medición incompleta del constructo calidad de vida relacionada a salud. Una forma de obtener esa dimensión, desde la perspectiva del paciente, es la reconstrucción de la experiencia de la enfermedad del individuo afectado y su familia.

Específicas

- 1) Las trayectorias de los niños con AJ y las de sus padres son distintas entre ellas; el cómo viven la enfermedad también es distinto, pues los niños la padecen y, los otros, la cargan y padecen el proceso de la enfermedad. A final de cuentas, la forma en que padecen la enfermedad como familia esta permeada por la cultura.

- 2) Las trayectorias de la AJ son diferentes, de acuerdo a los tipos de presentación de la enfermedad, el grado de discapacidad del niño y de su nivel socio-económico.

Descripción del estudio y características de la muestra

Para la realización de las entrevistas en profundidad, se diseñó una guía de entrevistas, con los temas más frecuentemente mencionados en la literatura relacionada con el contexto cultural, construcción de trayectoria de la enfermedad y calidad de vida, complementariamente con la experiencia de profesionales de la salud.

La población se seleccionó, basándose en los siguientes criterios: primero, obtener la máxima variabilidad de narraciones. Esto condujo a elegir niños con diagnóstico de AJ, que presentaban alguno de los tres tipos más frecuentes en nuestro medio: sistémica, pauciarticular y poliarticular; se tomó en cuenta también que fueran hombres y mujeres, de diferente nivel socio-económico, de diferentes niveles de atención médica (público y privado).

El objetivo de entrevistar a pacientes de diferentes niveles socioeconómicos, fue el tener un panorama amplio de la concepción de la enfermedad, en un país donde las desigualdades socio-económicas tan marcadas repercuten en una distinta perspectiva cultural en cada grupo. Los tres grandes niveles socioeconómicos, divididos en forma muy gruesa y con diferencias muy marcadas entre ellos, son:

- 1) **Alto**, representado por pacientes y padres de los mismos, que asisten a servicios de salud privados, con nivel educativo de licenciatura, cuyos ingresos materiales se asocian con casa propia, posesión de uno o varios autos, asistencia a colegios privados, trabajo de los padres, vacaciones en el extranjero; escasa repercusión económica de la enfermedad, ubicación geográfica de la vivienda.
- 2) **Medio**, representado por pacientes y padres que asisten a servicios de salud privado y/o público, con padres de nivel educativo de licenciatura,

cuyos ingresos materiales se asocian con casa o departamento (propio o rentado), el tipo de trabajo de los padres, vacaciones dentro del territorio nacional, fuerte repercusión económica de la enfermedad, aunque dentro de las posibilidades de la familia; posible posesión de auto, asistencia a colegios públicos y/o privados.

- 3) **Bajo**, pacientes y padres que asisten a servicios de salud públicos, casa rentada o propia aunque ubicadas en colonias populares, carro o no, asistencia a colegios públicos, fuerte impacto económico de la enfermedad y grandes dificultades para seguir el tratamiento.

La estrategia a seguir para ponerse en contacto con los pacientes, en todos los casos, fue a través del médico tratante. Posteriormente, se les explicaba en forma breve en qué consistía el estudio y, de aceptar, se concertaba entonces una cita en su domicilio, o en algunos casos, en el mismo hospital para aprovechar la consulta de los pacientes. Los padres decidían siempre en qué lugar preferían ser entrevistados. Acordado el lugar y fecha (tratando siempre de respetar sus tiempos y necesidades), se asistía al lugar acordado y se describía ampliamente el estudio: los objetivos, su justificación y los resultados esperados. También se les hablaba de confidencialidad: todo aquello que mencionaran y fuera grabado, sólo sería escuchado con fines de análisis del proyecto y por el grupo de investigadores involucrados en el estudio; el reporte escrito se haría de tal manera que no arrojara ningún dato que pudiera identificarlos. Asimismo se les explicó que el producto de esta investigación sería una tesis de maestría, la cual podría ser publicada en medios científicos. Primero se pedía autorización para grabar la conversación y, luego, para entrevistar a los niños (en los que era pertinente, por su edad). En los casos en que fuera autorizada esta entrevista, se realizaba en ausencia de los padres, para propiciar la naturalidad de la conversación; al igual que la de los padres se realizaba en ausencia de los niños / as.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Después de cada entrevista, se tomaban notas acerca de las impresiones más relevantes del comportamiento de los y las entrevistadas, y del contexto en el que la entrevista se desarrollaba.

Las grabaciones fueron transcritas por la investigadora en un procesador de texto y después se importaba el documento para su análisis cualitativo, al programa ATLAS/ti versión 4.1 para Windows.

Estrategia de análisis

Siguiendo la propuesta de la teoría fundamentada, cada entrevista se leyó en varias ocasiones, con el fin de identificar los temas relevantes tanto para padres como para los niños / as. A cada párrafo de las entrevistas se le asignaba un código (el cual se definía inmediatamente) de acuerdo a lo mencionado por los entrevistados; una vez terminada cada entrevista, se agrupaban en familias de códigos, para asociar cada código en un nivel mayor de comprensión. Con cada familia de códigos se construía una red semántica específica, para representar la trayectoria de la enfermedad de cada individuo.

La estrategia antes descrita es lo que se menciona como método comparativo constante de la teoría fundamentada ^{68,72}.

Este proceso se realizó en varias ocasiones con dos revisores, con experiencia en estudios cualitativos, buscando realizar una triangulación metodológica de la interpretación de los datos.

Se puede resaltar que cada entrevista se describió en forma individual ⁵ y grupal.

⁵ Ver anexo 2



CAPÍTULO III RESULTADOS

Descripción demográfica

A lo largo de esta investigación se entrevistaron 22 personas en total, siendo cada entrevista de aproximadamente 1.5 horas. La población de esta entrevista se conformó de la siguiente forma:

➤ Población

| ADULTOS | NIÑOS | ENTREVISTAS | |
|----------------------|----------------------|--------------|-------------------|
| (Edad Prom. 38 años) | (Edad Prom. 13 años) | Ambos padres | Madres únicamente |
| 16 | 4 niños 2 niñas | 5 casos | 6 casos |

➤ Experiencias registradas

| TOTAL DE EXPERIENCIAS | DIRECTAMENTE A LOS NIÑOS | A TRAVÉS DE SUS PADRES |
|-----------------------|--------------------------|------------------------|
| 11 | 6 | 5 |

➤ Subgrupos de la enfermedad

| AJ POLIARTICULAR | AJ FAUCIARTICULAR | AJ SISTÉMICA |
|------------------|-------------------|--------------|
| 4 | 4 | 3 |

➤ Sitio de la entrevista

| EN DOMICILIO | EN HOSPITAL | EN RESTAURANTE |
|--------------|-------------|----------------|
| 5 | 4 | 1 |

En la primera fase estratégica analítica, de donde se obtuvieron las narraciones de los entrevistados, se pudieron identificar los códigos compartidos, al igual que pudimos describir cada una de las familias de códigos. Posteriormente, con los resultados de cada uno de ellos, se construyeron una red semántica y un

famillograma.⁶ A continuación, se describirá grupalmente cada familia de códigos y se ejemplificará con las viñetas más representativas, provenientes de las entrevistas.

Contexto de las entrevistas

De los entrevistados, hay quienes asisten a un hospital público, donde se cuenta con un área de consulta reumatológico-pediátrica. Ésta se conforma por reumatólogos, reumatólogos pediatras, así como por residentes de reumatología y pediatría. El resto de los entrevistados reciben asistencia privada.

De estos niños entrevistados, cuatro han participado en actividades extra-hospitalarias, organizadas por los reumatólogos pediatras. Las actividades iban desde un campamento hasta una fiesta de cumpleaños para una de las niñas. Durante estas actividades, se realizó una estrategia de observación participante tanto con los niños como con las madres, al igual que conversaciones informales, con el fin de contextualizar este estudio; todas estas observaciones se registraron en el diario de campo.

Es importante resaltar que, tras explicar en qué consistía el estudio, si bien los niños y niñas entrevistados mostraron interés por compartir sus narrativas, no parecían entender claramente por qué habría de realizarse un estudio tal, en el ámbito médico.

EI PEREGRINAJE

"Fue un peregrinar con él y con los médicos. Por todos lados. No le encontraban en realidad lo que tenía. Algunos visitamos muchos médicos mas..." (F:88-7)

La trayectoria vivida por las familias, que va desde el inicio de los síntomas, hasta la convivencia cotidiana actual con la enfermedad/padecer, se ha pensado en este trabajo como un *peregrinaje*, a partir de que uno de los padres lo describió como

⁶ Véase anexo 2, para descripción individual.

la vivencia de un proceso del padecer / enfermedad que tiene varias etapas o "paradas".

Sin embargo, si bien el proceso es doloroso tanto para padres, como para los que viven directamente la enfermedad, sus peregrinajes suelen ser distintos, como distintos son los factores que agravan o mejoran las condiciones que rodean a una familia con AJ.

1. EL PEREGRINAJE PRE-DIAGNÓSTICO DEL NIÑO

Los niños desconocen de dónde proviene su malestar y sólo se remiten a escuchar las explicaciones de sus padres y de la gente que lo atiende, y que pretende dar un diagnóstico acertado (sin olvidar que en muchos casos, la primera persona a la que se acude en busca de una explicación o diagnóstico, no siempre es un profesional de la salud).

Al ser entrevistados, la reconstrucción de sus recuerdos nos provee de poca información con respecto a la aparición de los síntomas. Algunos sólo recuerdan el dolor en su cuerpo⁷:

"En la noche me despertaba llorando... porque me dolía mucho los huesos"
(J:66-73)

"...no me podía apoyar, me dolía mucho los pies" (G:109:120)

Para otros, la percepción de los síntomas surge "espontáneamente", que es cuando toman conciencia de su creciente limitación física:

"Cuando a los 2 años que me di cuenta que no podía hacer muchas cosas" (I:26)

Una vez que tanto padres como hijos se dan cuenta de que existe un problema, comienza el peregrinaje, la búsqueda de explicaciones y soluciones, por

⁷ Debido al acuerdo de confidencialidad entre los entrevistados y la investigadora, las citas textuales y las referencias a cualquiera de ellos, se harán a través de iniciales, mismas que no necesariamente corresponden al nombre propio del individuo.

cualesquiera medios posibles. Para algunos de ellos, la primera atención recibida fue de "sobadores" pues sus familias atribuían los síntomas a algún "traumatismo". Al no obtener resultados, el peregrinaje continuaba hacia las instituciones médicas; visitando una tras otra, aún sin obtener respuestas.

"...primero mi mamá me tuvo en otro, pero le decían que no tenía nada. Y me llevó a muchos hospitales, pero no, decían que no; que no tenía nada. Y luego ya, me decía mi mamá que una señora le dijo que en el [hospital] te atiendan y fuimos y fue cuando el doctor me dijo qué tenía" (J:78:83)

Lo único peor que no obtener respuesta, era obtener un diagnóstico equivocado; como el de un padecer posiblemente mortal.

"Yo estaba sentado con mis papás y estaba hablando con mi papá y le estaba diciendo... le decía a mi mamá, y lloraba y lloraba, y que me iba a morir y todo. Y mamá decía: que ni modos, que si me moría yo le iban a echar ganas y todo, pero ese doctor no sabía"

(R: 160:197)

Sin embargo, una vez obtenido el diagnóstico adecuado, podrían suceder una de dos cosas: el fin del peregrinaje o la siguiente etapa de este, dependiendo del tipo de AJ que se padeciera.

PEREGRINAJE POST-DIAGNÓSTICO EN EL NIÑO

Cronicidad en AJ poli/pauciarticular

Una vez llegado el diagnóstico, para los niños con AJ poli/pauciarticular continúa el peregrinaje hacia etapas y subetapas más complicadas.

La vivencia del diagnóstico es la primera de ellas. Este proceso suele ser reflexivo y lento, pues lleva tiempo comprender que su vida no será la misma a partir de su enfermedad. No sólo su independencia física se verá afectada, sino también su forma de relacionarse con su entorno cultural y el grupo social que lo rodea, además de que las condiciones para su futuro cambian radicalmente.

La *vivencia del diagnóstico*, el momento en que los niños reciben la explicación precisa de su enfermedad, no apareció como un fenómeno relevante para ellos. Todos saben que tienen artritis; pocos mencionan "artritis reumatoide juvenil" y ninguno sabe en qué consiste su enfermedad.

Las *explicaciones de la enfermedad*, el cómo se explican su enfermedad, resultan en diferentes formas, derivadas primordialmente de lo que les mencionan sus padres. Algunos comentaron que el médico se los explicó, pero que no lo entendieron o no pueden expresarlo en sus propias palabras. En otros casos, llegan a mezclar ambas informaciones (la de los padres y la de los médicos):

"Es que dice mi mamá que a lo mejor no se alimentó bien cuando se alivió de mí. También dice el doctor que ya trala la enfermedad desde chiquita, nada más que se empezó a los seis años. Y... este, mi hermanita no salió así, que a lo mejor la alimentó mejor" (J: 154:166)

Una niña relaciona su enfermedad con una afección de la garganta, pues su madre se lo hizo ver así. Hubo quienes no contaban con explicación alguna, pues al preguntar a sus padres, ellos no se las dieron.

Único fue el caso de JM, cuyos tíos paternos tienen enfermedades reumáticas como espondililitis anquilosante y espondiloartropatías indiferenciadas.

"Yo pienso que, como hay muchos familiares que tienen la misma enfermedad... yo pienso que a lo mejor es herencia" (JM:31:38)

La *comprensión de la cronicidad*, el entender que tienen una enfermedad incurable y que les ha de cambiar el resto de sus días, es otra parte fundamental, pues no todos lo asumen o enfrentan de la misma forma.

"... dijo el doctor que, este... no se va a quitar nunca... me sentí un poco mal...no voy a ser como los demás y, este...no voy a ser cosas de las niñas como lavar o brincar y, este, no ayudarte a mi mamá. Y que no voy a ser normal como todos" (J:439:450)

"¿Sabe qué quiero...? Yo quiero ser como los demás niños, jugar fútbol, basketball, pero no puedo" (L:104:112)

"Pues al principio como que me daba coraje. De porque ellos sí se pueden mover y yo no. Y ya ahorita hago lo que puedo. Ahora sí que me vale" (I:30:32)

"Como que me daba coraje, quería salir, correr y así, en veces, me enojaba con mi papá, con mi mamá. Porque yo quería a ver salir, correr. Me desesperaba. Ya después, ya me estoy acostumbrando" (JM:144:148)

"...luego, este, uno lo acepta porque me dicen que así va a ser mi vida... tengo que aceptarla. A veces me siento mal porque yo quisiera correr como mis demás compañeros. Ir a jugar, ir a jugar futgol" (JM:44:50)

"Que si sigo con el tratamiento, y eso, después de mucho tiempo se me quita" (G:217:225)

La *discapacidad* no sólo la viven al compararse con aquéllos que no padecen lo mismo, sino también se vive a partir de la comparación con otros en circunstancias idénticas.

"...como correr, y este... y cuando hay simulacro. Así nos bajan pero [así no] haiga nada... y este, como hay que sentarse en el piso, me canso mucho. Luego no me puedo sentar. Y como el piso está muy rasposo me lastimo las rodillas. Poner las manos como todos. Caminar bien. Bueno todo..."(J:335:345)

Debido a que muchos han tenido la oportunidad de convivir, de modo extra hospitalario, en actividades sociales, la vivencia de la discapacidad está relacionada con el grado de avance que cada uno presente.

"Pues me siento muy mal, pienso que tendrán y tengo mucho que dar" (I: 123:128)

"...me siento mal por ellos... Porque a veces veo que estoy mejor que ellos, que están en silla de ruedas y luego no pueden caminar" (G:348:358)

"En que [...] [no] nomás [yo] tengo esta enfermedad, sino todos, y así me hace sentir más contento de que... también ellos tienen la enfermedad igual que yo" (R:145:148)

A pesar de que, en ocasiones, un aparato de ayuda o la discapacidad misma pueden resultar en un aislamiento del individuo, en otras, una silla de ruedas puede convertirse en un medio para salir de tal encierro.

"...me sentía mal porque yo hubiera querido ir a la escuela a jugar con mis compañeros. Pero no podía. Porque no tenía la silla y mis pies no... me dolía harto y no me podía parar... nada más estaba ahí sentado... Ya que tengo la silla ya me siento bien"

(JM:190-197)

Por otro lado, si bien la silla de ruedas le ha beneficiado tanto física como anímicamente a JM, él ha vivido su discapacidad de forma muy distinta en el entorno familiar.

"Cuando estaba chiquito yo. Tenía cinco años cuando empecé... me dolió mis pies. Cuando yo lo hacía enojar [al hermano], me decía: este invalido, manco; hasta me decía manco. Y yo me ponía a llorar. Eso es lo que me hacía sentir mal porque yo, este, yo hubiera querido caminar. Para que yo [no] fuera una burla pa' todos. Yo me empecé a sentir mal.(JM:229-234)

"...cuando yo iba en cuarto [grado] y que me decían que yo era un paralítico, un inválido. Yo no les hacía caso. Porque ya muchas veces me han dicho eso. A mí nada más me daba risa, me daba coraje. Ya no me sentía mal, ya me habían dicho eso. Nada más me reía (JM:133-138)

Agravantes de la cronicidad

Independientemente de la percepción o asunción de la cronicidad por parte del niño, existen factores de orden social, cultural y económico que agravan y dificultan el proceso: la pobreza, la constante migración paterna o de los familiares y, en general, la falta de los recursos necesarios para solventar el tratamiento del padecer.

J. habla de sus padres, originarios de la Huasteca hidalguense, hablantes de náhuatl, y quienes se vieron obligados a emigrar, por razones económicas.

"Porque mi abueilita le habló a mi papá para que nos vayamos, que ella le iba dar una parte de su tierra. Y nos fuimos y ya. Y llegamos a la casa de mi papá; él tiene su casa allí. Y llegamos ahí. Y ya. Este, luego mi mamá nos llevaba a los doctores, con los de ahí. Pero no me hacían nada. Nada más me dan flanax" (J: 99:108)

"Porque no es igual que aquí, está más bonito. Bueno, no me gusta allá. Este... dice mi mamá que aquí trabajan más, si comes bien; pero allá si trabajas, pero trabajan todo el día y nada mas por 30 pesos" (J: 101:190)

JM sufre circunstancias similares, por las cuales su padre tuvo que emigrar a Estados Unidos:

"Por eso él se está yendo a Estados Unidos, porque no aquí...en el estado de Hidalgo en lo único que trabajaba era en... hacia higiene en los autobuses y no le pagaban bien, en veces lavaba cuatro y le pagaban 20 pesos, ganaba unos 60 pesos diarios. El pasaje pa'ca, la comida, los útiles, no... parte se iba el dinero y por eso se quiso ir, porque dice que yo... nuestra casa sólo eran dos cuartitos y uno era de concreto y otro era de adobe. Y una cerca de carrillos y mi papá... o sea... le daba hasta pena cuando venían los compañeros, hacer los trabajos..."

Porque hay mucho peligro para pasar. Corre mucho riesgo. Luego, él dice que baja por... Nos contó que dice que por donde pasa hay pantanos. Y yo tengo miedo que se vaya a caer en un pantano. A la vez sí, pero quiero que se vaya. Porque estamos... pos... aquí rápido que se va el dinero. No tenemos mucho dinero. Andábamos consiguiendo para venimos. En veces conseguimos. Ya nos queda poquito..." (JM:204-324)

Esta situación ha motivado que JM tenga que trabajar, aunque su experiencia como trabajador con discapacidad fue más de explotación que de ayuda

"...yo andaba trabajando... o sea, había un curso para los incapacitados... para componer así licuadoras, planchas, motores de carros, bombas de agua. Y yo iba pero... ese trabajo era para puros incapacitados. Nada más íbamos dos que estaban en silla de ruedas y un

señor nos enseñaba. Pero [a] ese señor le pagaban y sacaba unos quinientos pesos y no nos daba nada, nada más nos ponía a trabajar. Le ayudábamos en harto y no nos daba nada. Yo por eso mejor me salí..." (JM: 330-343)

El futuro, sus expectativas y planes para los años porvenir, se ven pues obstaculizados por la cronicidad de su padecer. Algunos de ellos se plantean metas y para otros no ha llegado el momento de hacerlo. Sin embargo, dichas expectativas no siempre concuerdan con las de los padres.

"Mi mamá dice que nada más la secundaria y ya después ya no voy a estudiar. Pero dice mi mamá que no importa" (J:373:382)

Algunos desean seguir estudiando para así ayudarse a ser independientes e incluso a ayudar a otros, como en el caso de M. Ella habla de su futuro en forma muy segura y dice que quiere ser médico, para curar a las personas enfermas como ella. O como JM que quiere ser maestro. Se lo ha comentado a su mamá, pero ella no lo visualiza de esta manera, sino que piensa en su hijo desempeñando un trabajo técnico.

La escuela

Al hablar de la escuela, es importante notar tanto la cuestión académica como el ambiente en el que se encuentra inmerso el niño o niña, en tanto miembro de un grupo de individuos determinado.

Por un lado, encontramos que existen individuos a quienes la enfermedad no les ha modificado su vida escolar. Incluso se abstienen de comentarla con sus compañeros.

"...porque algunas sí saben; a algunas sí les digo y todo, pero lo toman como si fuera una niña normal"(G: 141-151)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Sin embargo, por otro lado existen casos en que el ausentismo al que conducen las consultas y los periodos de tratamiento, sí han afectado el avance natural de los niños, a través de su carrera estudiantil. JM es uno de los que ha tenido que enfrentarse a ese problema. Debido a su primera hospitalización, la cual fue de un mes —justo el mes en el que debía presentar exámenes—, perdió un año de clases. Una segunda recaída le impidió asistir a la escuela, gracias al dolor en sus articulaciones y a la falta de una silla de ruedas.

"Me internaron un mes y estábamos haciendo exámenes. Y el maestro que me daba... este, no me tenía paciencia y me reprobó. Si orita juera en tercero de secundaria" (JM:165-173)

"Pues...me sentí mal. Este...ahí sentí que más bien no me tenía paciencia. Más bien a nadie le preocupaba yo..." (JM:180-182)

Y ahora con el maestro que estoy: él es muy bueno, pues le digo que voy a faltar. [Él dice] que no hay problema; que yo no me preocupe de nada. Que yo cuando pueda vaya y me ponga a estudiar para los exámenes. Como ahorita, estamos haciendo exámenes. Le dije que no iba a poder ir. No te preocupes, me dice. Mañana lo hacemos. Y cuando tú vengas volvemos a empezar con los exámenes. (JM:180-187)

Al tenerse que enfrentar a su grupo social particular, los niños que padecen de AJ tienen que lidiar con el hecho de ser, inevitablemente, diferentes. Esto los pone tanto en situaciones embarazosas, como en condiciones convenientes para su discapacidad.

"...me quieren llevar todos cuando llega el receso. Todos quieren estar conmigo. Hasta se pelean." (JM:128-132)

"Cuando me dicen por qué no estiras tus manos. Le digo es que no puedo y ya me preguntan por qué. ¿Por qué te vino la enfermedad? Y les digo que es artritis..." (J: 255:273)

"A veces me da pena decirles" (J:231:251)

"...pero la maestra me reprobó porque dice que no escribía bien... cuando yo hacía unas operaciones las tenía bien, los resultados estaban bien, pero la maestra todo me lo tachaba, me ponía cero... Y mi mamá le preguntaba y ella decía: es que su hija no escribe bien. [Su mamá le explicó a la maestra que ella tenía artritis] Pero aun así me reprobó" (J: 274:300)

No obstante, hay quienes sí comprenden la situación, como el profesor de educación física, a quien le explicaron el problema y acepta que J. no practique ejercicio alguno.

Red socio-cultural

Esta red se conforma a través de las relaciones socio-culturales que el niño establece con su familia, el entorno escolar y el resto de su vida cotidiana. Esta red se bifurca en dos partes, de acuerdo con lo mencionado por los niños entrevistados: el apoyo recibido y las barreras halladas.

➤ Red de apoyo

Dentro de esta red encontramos a todo aquél, involucrado en alguno de los procesos de atención y cuidado del niño. Normalmente, toda su familia se encuentra dentro de la red de apoyo. No obstante, es en la madre en quien, por lo general, recae la mayor responsabilidad (con excepción de M., cuyo padre está a cargo de sus cuidados).

En la mayoría de los casos, los hermanos apoyan en distintos grados de responsabilidad: desde un compromiso absoluto (caso J. ó I.), hasta el punto en el que sólo se reciba el apoyo inmediato necesario. En otros, es el mismo niño o niña quien limita las responsabilidades de aquéllos que le sirven de apoyo.

"Como que siento que ella... como que a mí no... Como que no puedo platicar casi con ella. Con mi hermano sí. Él es hombre, yo soy hombre. Con mi hermana [gemela] siento raro platicar. Ella es mujer. O con mis primos sí. Platico con ellos. Estamos platicando. Así estamos echando relajo" (JM:289-293)

El mayor apoyo de JM viene por parte de su primo. La diaria convivencia con él le ha sido de gran ayuda, no sólo por ser su compañero de juegos y de escuela, sino porque su primo lo asiste en todas sus limitaciones físicas cuando están juntos. Para G., quien es la menor y única mujer, la enfermedad ha hecho que la atiendan y consientan aún más, situación obviamente favorable para ella.

➤ Barreras

De los que rodean a los niños y niñas con AJ poli/pauciarticular, existen a quienes ellos ven como barreras en el desarrollo de su persona. En general se han identificado a algunos maestros, compañeros de escuela e incluso familiares que, tanto con acciones como con palabras, discriminan a los niños por su condición de enfermos.

La relación médico-paciente

Aunque se pudiera pensar que la convivencia que sostienen el médico y el paciente, los pudiera llevar a forjar una relación más allá de dos que se conocen por nombre, los resultados de la entrevista arrojaron datos contrarios. Poco hablan los niños de los profesionales de la salud con quien están vinculados. Algunos mencionaron que su doctor les explicó en qué consistía su enfermedad, aunque no lo entendieran por completo. No todos recuerdan el nombre de su médico y algunos ni siquiera los mencionan en sus narrativas, a pesar de que cuatro de ellos asisten regularmente a fisioterapia. De hecho, al responder cómo se sentían con su médico, la respuesta tendía a ser concisa y escueta, como un simple "bien".

El tratamiento y su sentido

Los niños entrevistados conocen su tratamiento, el nombre de los medicamentos que toman y cuándo deben de tomárselo. La mayoría se encarga de su propio tratamiento, aunque en dos casos son los padres y hermanos los que están al pendiente de él. Esto se debe al sentido que el individuo le asigna a su

tratamiento, basándose en la mejoría y cambios que ellos mismos perciben con el mismo.

Los dos casos mencionados corresponden a dos niñas, quienes han percibido su tratamiento de forma negativa. No le encuentran sentido a estar tomando medicinas que, además de no ayudarles, les producen dolor estomacal.

"No eso no me hace nada... desde cuándo estoy con ese medicamento" (G:190-199)

"Yo no veo nada... ¿De qué me pueden ayudar, o sí?"(G:199:217)

Otros, ante la pregunta de cómo les ayudaba el tratamiento, se quedaban callados y hasta molestos, o contestaban después de un rato de meditar: "¿No ve? Yo estoy igual". Para otros es una obligación porque ahí está su potencial "cura". Algunos más lo describen con resignación.

Sólo una de ellas mencionó el uso de medicina alternativa, pues por iniciativa de una tía paterna, quien la llevó con un "naturista", suspendió su tratamiento médico y empezó a consumir "cartilago de tiburón", además de diferentes tipos de jugos de verduras. Sin embargo, no logró observar mejoría.

La religión

Los niños no mencionan nada en sus narrativas, con relación a la religión. Sólo hubo una excepción: una de las niñas relató que ella habla con una mujer religiosa que le da consejos y ella siente que esto le ayuda con su enfermedad. Sin embargo, la mujer hace sus visitas a escondidas de su padre, pues de enterarse él, se molestaría seriamente.

Calidad de vida⁶

¿Qué responden los niños ante la pregunta directa, de qué significa calidad de vida para ellos? De los seis niños entrevistados, sólo una respondió; los demás, permanecieron en silencio.

"O sea, de vivir bien la vida y... que no debemos estar enfermos, y nada mas" (M:128:129)

⁶ (Ver redes semánticas 1 y 2)

2. EL PEREGRINAJE PRE-DIAGNÓSTICO DE LOS PADRES

Inicia, al igual que en el niño, con la percepción de los síntomas; continúa con la búsqueda de atención médica y alternativa para darle un nombre al padecer. Esta segunda etapa se caracteriza por la confrontación de los modelos explicativos de padres, niños y médicos, y sólo se resuelve cuando todos los modelos explicativos se integran. El proceso vivido durante la construcción de un diagnóstico acorde, no sólo con el conocimiento biomédico, sino con las suposiciones y creencias de los padres, es normalmente el más angustioso. Sin embargo, una vez encontrado dicho diagnóstico, la incertidumbre da lugar al alivio.

Este proceso está determinado por el tipo de AJ, dado que la etapa pre-diagnóstica en la AJ sistémica tiende a ser mucho más largo y angustioso. No obstante, el peregrinar termina ahí, justamente con el diagnóstico. Caso contrario es el de los padres con hijos que padecen de AJ poli/pauciarticular, pues una vez superada la etapa pre-diagnóstica, el peregrinaje no para ahí, sino que avanza de la mano de la consecuente cronicidad del padecer.

Etapas pre-diagnostico en AJ sistémica

"...pero la incertidumbre mata". (N:515)

Este grupo de padres peregrinan sin saber hacia dónde, pero con la certeza de que deben seguir, guiados y desorientados por la variedad de diagnósticos establecidos por los médicos. Estos diagnósticos pueden ir desde enfermedades infecciosas hasta padeceres oncológicos, lo que no sólo desespera más a las familias, sino que desacredita los diagnósticos subsiguientes. La incapacidad médica para realizar un diagnóstico certero es percibida por los padres como impotencia y hasta deshonestidad médica, por la forma en que ofrecen la información a los padres.

"A mí es un caso que me ha conflictuado mucho, ha sido un caso muy difícil. Y yo realmente ya no estoy para continuar viendo el paciente." (LM:900-01)

"Porque él sí se dio por vencido. Él dijo que ya no." (R:89-90)

"Como que [se] tiene que aceptar [el diagnóstico], porque estamos en el hospital y así es aquí. No [se] tiene que cuestionar. Te tienes que ir a la fila y demás. (LM:734-36)

"Se sienten los incuestionables, o sea, que tienen la neta y entonces no tiene que cuestionar. Y menos lo puede cuestionar una gente que no sabe de la materia. Casi, casi resulta una agresión que una señora, además chillona, además toda adolorida, que viene con el atrevimiento de preguntar" (LM:551-54)

Papá: Ahí fue cuando yo exploté, porque resulta que llegamos con este doctor...

Mamá: El caso de mi hija, era el conejillo de indias que estaba de alrededor de todos los médicos.

Papá: Y estamos ahí, y empiezan a llegar como cinco médicos más de todas las edades. Una doctora más grande, este... de todo, hasta residentes. Bueno, muchachos que tenían 23 años. Ya le habían sacado la biopsia, ya había hablado de varios diagnósticos. La empiezan a ver. Y empieza a comentar el doctor [...], el director, que podría ser una enfermedad de tipo tropical. Le dije, ¿sabe qué, doctor?: bueno, en todo caso, no soy idiota.. (M y R:262-280)

Durante este peregrinaje, ante la aparente impotencia de los médicos, los padres recurren también a la medicina alternativa y complementaria; pero, al no observarse mejoría, optan por acudir de nuevo o, por primera vez, al sistema biomédico.

Pero, aun cuando por fin se ha alcanzado el diagnóstico correcto, éste es difícil de aceptar por los padres. Después de tantos diagnósticos erróneos, de tantos estudios distintos; después de ver que sus hijos eran explorados por tantas personas diferentes, dando la impresión de que se estaba experimentando o especulando con ellos; después también de ver sus tratamientos interrumpidos porque los médicos debían asistir a cursos (hospitales públicos), o de que no existiera cuestionamiento válido ante lo que el médico decía, aún con la evidencia

del error en la mano; en fin, después de tanto peregrinar, el diagnóstico no es suficiente. Son ya necesarias la concordancia entre los síntomas observados y la mejoría tras el tratamiento instaurado. Sólo así llega el alivio, el final del peregrinaje.

Etapas pre-diagnóstico en AJ poli/pauciarticular

Al igual que en el caso de la AJ sistémica, el peregrinaje comienza con el lento inicio de la enfermedad, la aparición de los síntomas y lo observado por los padres. Es común que los síntomas se consideren consecuencia de un traumatismo anterior y/o de una infección de las vías respiratorias altas. También se dio el caso de explicar los síntomas a través de la brujería.

Los modelos explicativos dependen directamente del nivel socio-cultural de los padres, lo que condiciona también la primera atención a la que se recurre. En niveles socio-culturales bajos se acude, por lo general, a sobadores, brujos o rezaderos; en niveles más altos, usualmente se asocian los síntomas con una enfermedad y, por lo tanto, se recurre al sistema biomédico de atención.

Ahora, independiente del nivel socio-cultural o de atención, todos los padres experimentaron sufrimiento e incertidumbre, ya que no observaron mejoría ni obtuvieron explicaciones satisfactorias a lo que observaban en sus hijos, durante las primeras visitas a los sistemas de atención consultados. Hubo quienes consultaron sistemas alternativos al biomédico y se vieron obligados a buscar a los profesionales de la salud; también se dio el caso contrario, donde los que acudieron primero al sistema biomédico, tras intentar en diferentes instituciones, decidieron buscar medios alternativos, aunque tampoco encontraron respuesta.

Es notable el hecho de que, todo este proceso pre-diagnóstico, fue vivido por los padres, y particularmente por la madre de los individuos, como desacreditador por parte de la pareja, la familia y el cuerpo médico: las observaciones e información proporcionadas por ellas tendían a ser minimizadas, en la búsqueda de respuestas.

Un factor incrementa la angustia vivida por los padres: el avance en los síntomas de sus hijos y la desesperación de estos ante la falta de soluciones.

"...entonces ella ya estaba muy cansada. Ella me decía que yo la dejara morir, que ella ya se iba a morir... me decía que ella ya estaba harta, que si algún día ella se tenía que morir que yo la dejara, que no quería más medicamento, ni ningún médico más" (M: 89:80)

En todos los casos analizados, el diagnóstico satisfactorio no llegó antes de los seis meses y, en algunos, la espera duró cerca de dos años.

"El proceso angustioso de no saber qué tiene... cuando llegan y me dicen es tal cosa, es como un descanso: ya sé lo que es. No es lo mismo que te digan: no, es que son las plantillas; no, es que la cadera, es que tal cosas. No sabes, o sea, realmente no saben qué tienen. Eso sí realmente provoca inseguridad y angustia, y una vez que te dicen qué tiene, adelante" (N: 506-12)

A pesar de que, con el diagnóstico de AJ poli/pauciarticular, llega también la certeza de que no habrá cura, los padres viven dicho diagnóstico como un respiro, un descanso, pues ahora su dolor tiene nombre. Se puede comprender y avanzar por el camino indicado, aunque sea la continuación de un largo peregrinaje.

ETAPA POST-DIAGNÓSTICO EN PADRES (AJ Poli/Pauciarticular)

Explicación de la enfermedad

El proceso de comprensión de la enfermedad se experimenta de formas diversas: para algunos llega la negación de la enfermedad, asociada con la esperanza de su potencial cura, todo relacionado con la observación de una mejoría o la respuesta que se obtenga al tratamiento. Hay quienes experimentan sentimientos de incredulidad, de tristeza, desesperación y hasta de culpa. Otros comprenden la cronicidad, pero afrontan esta perspectiva como una forma de lucha ante la enfermedad, como una necesidad de "echarle ganas", o de resignación; incluso, tan cercana y cotidiana es la enfermedad, que se convierte en "parte de la familia".

Esta comprensión de la AJ poli/pauciarticular está vinculada, asimismo, con el nivel socio-cultural de los padres. Algunos, los de escasos recursos, saben poco de lo que ahora enfrentan e, incluso, sólo conocen el nombre (a veces incompleto). En este nivel, encontramos modelos explicativos que provienen de las creencias o ideologías de los padres, mezcladas con lo que reciben de los médicos, atribuyendo la enfermedad a falta de cuidados durante el embarazo, cambios de temperatura o traumatismos, e incluso, llegan a darse explicaciones "sobrenaturales".

"...que le hablan hecho mal. Brujería que le habían hecho a mi esposo, pero que no, como él [su hijo] estaba tiemito, que él lo recibió." (I: 547:550)

"...porque mira, a lo mejor a ti tus defensas, en cierto momento, no te ayudaron o, mira... o sea, nosotros tenemos dos defensas: unas buenas y unas malas, le digo; las buenas nos van a defender, las malas nos vas a atacar, le digo; si en un momento, si las malas, tenías más malas que buenas, pues las malas se quedaron ahí. Y se quedó pensando y dice: entonces las malas me atacaron a mí. Pues tú de por sí desde chiquita hija, siempre padeciste de la garganta y, a la mejor, tanto medicamento acabó con tus defensas. En cierto momento nosotros no las encontramos, si entonces tus defensas te atacaron tanto que ya, acabaron contigo: tanta medicina, tanto medicamento y... nada más, es lo único que le puedo decir a ella, porque no hay otra manera para explicarle a ella." (R: 487:497)

En otros, la explicación ha ido cambiando con el tiempo y con las vivencias asociadas a la enfermedad. Tal es el caso de I., quien primero pensaba que todo se debía a los cambios de temperatura y a los cuidados insuficientes de ella. Posteriormente, I. encontró consuelo en una religión y ahora se la explica como "una prueba de Dios para hacerlos fuertes".

Por el otro lado, los que cuentan con un nivel más alto de educación buscan información más completa, a través de medios de consulta masiva como el Internet, enciclopedias, o a través de médicos, amigos de la familia. Así, en su forma de explicar la enfermedad a sus hijos, predomina la información biomédica.

El factor socio-cultural influye del mismo modo en la elección de tratamiento médico que se ha de seguir: sea éste el biomédico o la medicina alternativa y/o complementaria. Como ya se mencionó, algunos optaron por iniciar con la medicina alternativa. Sin embargo, algunos que siguen el tratamiento biomédico, aún así buscan la medicina complementaria.

"...la homeopatía... yo la lleve porque verdaderamente había visto que la homeopatía ayuda mas que la alopatía. Yo, sinceramente, creo que los médicos están perdiendo sentido de unidad del cuerpo, mente y espíritu, y se van por lo físico y se olvidan del resto" (N:17-20)

"...porque si él [médico] se negaba, si él me decía no, íbamos a tener un severo problema, y yo le iba a decir: sí. O sea, tu solución alopática a mí no me convence: eso de que dale, vole subiendo la dosis, si le duele ponla en reposo. No, eso no es vida para un niño. Entonces, íbamos a tener un severo problema" (N:486-89)

Cronicidad

La siguiente etapa o "parada" se caracteriza por la comprensión de la cronicidad y la discapacidad física en el entorno cultural. La vida familiar y no sólo la del individuo se ven modificadas en gran medida. Es aquí donde cambian las expectativas que se tengan del futuro, pues hay un elemento nuevo que considerar: una enfermedad físicamente discapacitante y que requiere de atenciones y cuidados, tanto minuciosos como cotidianos.

No podemos olvidar que, no importa qué tanto se esfuerce la familia o el individuo con AJ poli/pauciarticular en los cuidados y atenciones: el mayor logro será frenar el avance. La cronicidad amenaza entonces con desvirtuar el sentido del tratamiento. Además, va desgastando los ánimos y deforma las relaciones interpersonales, por la obligada convivencia que se da entre los familiares y la red de apoyo que rodea al individuo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Agravantes de la cronicidad

La violencia intra familiar, la migración dentro del territorio nacional o hacia Estados Unidos, la falta de recursos económicos y el elevado costo del tratamiento y cuidados, son factores que agravan la cronicidad de la AJ poli/pauciarticular.

En el caso concreto de M., su padre emigró de su residencia hacia el interior del país, lo que agravó la enfermedad, pues no mejoraron sus ingresos económicos, lo que condujo a un abandono del tratamiento médico y una recaída de la niña.

El caso contrario se dio en JM., cuyo padre emigró hacia los Estados Unidos: esto representó una solución, no sólo a sus problemas económicos, sino a la violencia intra familiar.

"...la verdad yo soy sincera en decirte. Yo, como mi esposo es muy... Cómo le diré... Esté tirado muy al vicio, entonces yo no era libre y, hasta la fecha, no soy libre. Diga, yo voy a salir, voy a ir a ver a mis niños o esto. Sino que yo, este, pues... Ahora sí que, cuando él está en casa, debo de estar yo porque no me deja salir." (I:70:74)

"...pero más fue que se iba por él [el niño], porque ya no nos alcanzaba. Lo que él ganaba ahí no nos alcanzaba ahí; los niños estaban en la secundaria y luego que él en la primaria, y luego los medicamentos y luego las citas que tenía a acá, pues ahora sí que decía él, o apenas compraba la medicina y no nos alcanzaba para comer. Entonces, él dijo: ¿sabes qué? Pues yo me voy a ir. Y se fue, y gracias a Dios sí le fue bien" (I: 161:167)

Otras agravantes las representan las instituciones de atención médica, pues hubo una seria falta de comunicación hacia los padres, se dieron diagnósticos de enfermedades que no correspondían, además del deficiente trato recibido por parte de los diferentes médicos consultados.

"Este, ¿cómo me dijo? La va a cuidar mucho; si llega a tener una calda, se le va ir quebrando sus huesitos y ella no le va a vivir más que... todo así me lo dijo y yo salí llorando de ahí" (I:65-70)

En otras familias, las agravantes están dadas porque la madre trabaja fuera de casa o por la separación de los padres.

"...yo tengo que dejar mi trabajo porque... pues yo no sé si ella. Pues yo no sé cuándo ella realmente tenga que estar en cama; cuánto tiempo. Este, hay que llevarla al baño, hay que hacerle... Y entonces decidí dedicarme de tiempo completo con ella y también ése fue uno de los motivos por el cual yo dejé de trabajar." (M: 86:97)

Aunque la agravante más importante del proceso de la cronicidad es el grado de discapacidad, al que la enfermedad conduce. La discapacidad, además de los obvios problemas físicos que conlleva, propicia el aislamiento social que sufren los niños. Provoca también la preocupación de las madres por la autonomía de sus hijos, no sólo en cuestiones físicas, sino en el ámbito económico y en la posibilidad de formar una familia propia.

"Entonces yo lo dejaba en la casa, prendida la televisión y ahí lo dejaba yo. Le daba yo sus vueltas, ahora sí que sólo iba a verlo si quería ir al baño. Entonces, en esos días yo lo vi muy triste, muy agobiado del dolor y luego de que yo lo tenía encerrado. Entonces yo nada más cuando llegaba de trabajar, lo sacaba un ratito afuera y estaba con sus hermanitos afuera". (I: 350:358)

Red de apoyo

Incluir a un niño enfermo en la vida diaria de la familia agrega un conflicto más a la lista, pues implica asumir un compromiso, en diferentes niveles, por parte de cada miembro de la familia. La toma de decisiones con respecto a quién ha de cuidarlo, si, por ejemplo, la madre trabaja, no es algo sencillo de resolver. Esto implica que exista una red de apoyo o que, simplemente, ella opte por dejar de trabajar. Se encontró también que cambiaban la rutina de trabajo por una de medio tiempo, que pudiera adecuarse a las necesidades de los niños. Es aquí donde la red de apoyo de las madres cobra mayor importancia.

Se encontró también que, en ciertos casos, la labor del padre no sólo era de apoyo económico, sino que también existe un compromiso del cuidado cotidiano y

la atención biomédica, de su parte. En otros, la mayor carga del cuidado, el apoyo emocional y las decisiones tomadas en la atención médica recaía en la madre, siendo su red de apoyo más ligada a los abuelos y a sus hijos.

Para aquellos padres, cuyos hijos tienen una discapacidad importante, la mayor preocupación que surge es quién cuidará a sus hijos cuando ellos falten. Es entonces cuando buscan involucrar a los hermanos en el cuidado de la enfermedad.

"...Ibamos los cuatro, quizá porque I. no se sintiera sola, que sintiera ese apoyo porque pues siempre hemos estado los cuatro juntos; que sintiera el apoyo, que no se sienta sola, que sienta motivada. Entonces nos íbamos los cuatro pero yo siento que esforzábamos mucho al niño [hermano]." (I:183-188)

Así pues, la carga que implica una enfermedad crónica, se ve aliviada por las redes de apoyo de las cuales dispongan o puedan crear los padres, siendo la más inmediata el núcleo familiar. En aquellos casos en los que se entrevistó a ambos padres, se puede resaltar que la unión familiar surge como el aspecto más importante para afrontar la enfermedad. No dejan de reconocer, empero, que este apoyo tiene un costo tanto para padres, como para los hermanos y demás miembros de la red de apoyo. Éste, es un costo tanto moral como económico.

Las madres entrevistadas hablaron del apoyo económico que aportan los hombres (de haberlos en casa); sin embargo, poco pudieron decir de su apoyo con respecto al cuidado de la enfermedad o la toma de decisiones concernientes a la atención médica.

Fuera del núcleo familiar, se han encontrado también redes de apoyo. En uno de los casos analizados, se encontró que la Iglesia fungió como red de apoyo, tanto en el aspecto moral, como en el económico.

Si bien se podría pensar que la familia ha de funcionar siempre como red de apoyo, se encontró el caso, referido por una de las madres que fueron

entrevistadas por separado, en el que, aunque su propia familia sí fungía como apoyo, la familia paterna del enfermo aparecía más como una barrera, que como un sustento. Dicha familia paterna hace patente su rechazo hacia la enfermedad, además de conferirle la culpa a la madre por ella.

La relación médico-padres-paciente

Al principio, la relación entre médico-familia se da llena de dificultades. En las narraciones de los entrevistados, esta relación fue descrita como limitante, con una alta carga de discriminación hacia las madres y, en algunos casos, hasta agresiva.

No obstante, una vez llegado el diagnóstico, la familia busca al que ha de ser el médico tratante. Al encontrarlo, la relación va de ser difícil, a una más llevadera, en la que se ve al médico como ayuda.

Una vez establecida la cronicidad de la AJ, las relaciones con el médico varían, dependiendo de si la atención médica es pública o privada: en el primer caso, los entrevistados no expresaban ningún apego ni a las instituciones ni a los médicos. Por el contrario, la relación que sostiene la familia con la atención privada fue expresada con cercanía como una relación donde sienten un apoyo integral por parte del médico tratante.

"Primero, se me hace una falta de respeto, una agresión hacia la gente, mantenerse en una posición del invulnerable, del incuestionable. Pero además, la otra es que creo que hay una despersonalización de la gente" (LM:559-561)

"... y ustedes como doctores qué apapachadores son. De veras, están felices con ustedes y nosotros también porque de veras tienen mucha paciencia." (I:741-742)

Espiritualidad

La espiritualidad parece jugar un papel en todas las familias. Para algunas, la religión ha llenado este espacio y se convierte en un aspecto muy importante de

sus vidas. Para otras, ocupa un espacio, mas no es prioridad. Sea entonces más o menos importante, todos los padres lo perciben de forma positiva, como un elemento más de la vivencia de la AJ.

Calidad de vida

¿Qué responden los padres ante la pregunta directa, de qué significa calidad de vida para ellos?

Una de las entrevistadas cree que se da con la integración del cuerpo y la mente; integración que ayudará a lo largo de la vivencia de la enfermedad.

"Que le eche ganas", respondió otra más, hablando de su hijo. Para ella, el hecho de que el niño mismo participe en el enfrentamiento de su enfermedad, que valore su propia vida y tiempo libre, además de su autonomía, todo esto conforma calidad de vida para su hijo.

Hubo quienes lo ligaban con el ingreso económico o con el tener acceso a un trabajo que les guste.

Para otros, la unión familiar y la relación armónica entre los miembros de la misma, eran la piedra angular.

Otros más, quienes relacionan la falta de movilidad con el aislamiento social, consideran que la calidad de vida se elevará si logran un apego terapéutico, que evite las secuelas de la enfermedad y les permita mayor capacidad motriz a sus hijos.

RED SEMANTICA DE LOS NIÑOS (ver red semántica 1)

RED SEMANTICA DE LOS PADRES (ver red semántica 2)

RED SEMANTICA DE LOS PADRES (ver red semántica 3)

CAPÍTULO IV

DISCUSIÓN

Los resultados de esta investigación han arrojado diferentes conceptos, distintas preocupaciones comunes a todos aquellos que viven la AJ, ya sea en forma directa, o a través de sus hijos.

Este proceso no acaba debido a que es una enfermedad crónica y con diferentes grados de incertidumbre en cada una de las etapas; etapas éstas en las que la percepción de la calidad de vida se va modificando, pues no todas ellas comparten los mismos aspectos, ni para padres ni para hijos.

Este peregrinar suele ser distinto en los niños, pues la temporalidad de su peregrinaje es más inmediata: les preocupa más la vivencia de la cronicidad, la discapacidad inherente a su enfermedad y el cómo seguirse integrando en los diferentes grupos a los que pertenecen (familiar, escolar y grupo cultural); todo esto, con la nueva carga de sus limitaciones físicas a costas. El desconocimiento, tanto de la proveniencia de la enfermedad como de su cronicidad, hacen que el niño no le atribuya significado a su padecer y, en consecuencia, no concibe el tratamiento como una cura potencial. Aunado a esto, encontramos otros tantos agravantes de su peregrinaje: la falta de una relación médico-paciente que se perciba más cercana, la falta de recursos económicos (lo que en algunos casos provocaba la emigración hacia lugares con más oportunidades económicas); la incompreensión por parte de los maestros en la escuela, etc.

Por otro lado, el peregrinaje en los padres tiende a ser un proceso más histórico, dependiendo del el tipo de AJ que padezcan sus hijos.

Se encontró que, para los padres con hijos / as con AJ sistémica, la etapa pre-diagnóstica es la más sufrida, sobre todo por la falta de credibilidad materna ante la aparición y complicación de los síntomas. La etapa post-diagnóstica está asociada, para estos padres, con la curación, pues una vez implementado el tratamiento adecuado, los síntomas disminuyen y la discapacidad en el individuo es menor.

Para los padres, empero, cuyos hijos / as tienen AJ poli/pauciarticular, el peregrinaje pre-diagnóstico suele ser poco sufrido, aunque éste tome mucho tiempo. La peor etapa del padecer comienza después del diagnóstico, ya que los conduce a la comprensión de la cronicidad. Además, la discapacidad en el individuo es mayor, debido a esta presentación de la enfermedad: el tratamiento prolongado y su expectativa de cura es más lejana. Los padres enfrentan la enfermedad, a partir de entonces, tanto en su contexto, como en el ámbito individual, y viven también los cambios que ésta genera en su vida como individuos y como padres. Se pueden considerar como agravantes: el impacto económico, el desgaste materno durante el cuidado, el involucrar a sus otros hijos en el cuidado presente y futuro de un hermano enfermo.

Es importante que mencionar que, en general, el desconocimiento de la enfermedad predomina en ambos grupos, excepto en los padres con mayor nivel socio-económico, en quienes se da un proceso de búsqueda de información en diferentes medios. Esto propicia una relación médico-paciente más cercana, al menos en el ámbito privado.

Todos estos elementos, que tanto el paciente como sus padres, viven y sufren a lo largo del peregrinaje, determinan su concepto de calidad de vida (un concepto tan cambiante como el peregrinaje mismo). Para efecto de este estudio, llamaremos a esto: Calidad de vida relacionada al padecer (**CVRP**).

En la antropología de la medicina y en la sociología de la medicina, se han identificado aspectos similares al denominado *peregrinaje* de este estudio: uno de los más importantes es la *carrera moral del enfermo*, a saber, la secuencia regular de cambios que la carrera⁹ introduce en el yo de una persona y en el sistema de imágenes con las que se juzga a sí misma y a las demás.⁷⁹

Así, el peregrinaje, en tanto concepción de una trayectoria (historicidad) marcada por un fenómeno (enfermedad) que cambia la vida, se ve relacionado

⁹ Carrera: cualquier trayectoria social recorrida por cualquier persona en el curso de su vida.

directamente con el concepto de carrera moral; sin embargo, se alejan el uno del otro, pues la carrera moral sólo considera las relaciones en el ámbito institucional, y deja de lado la vivencia de la enfermedad, en un ámbito mas micro, como es el individuo y su grupo cultural; hay una pérdida de la individualidad, y se cae en un determinismo institucional.⁷⁹

La *conducta de enfermedad*, ha sido otra forma útil para analizar tanto los procesos mismos de percepción de la enfermedad, como la forma de evaluarlos y enfrentarlos. El peregrinaje comparte con este concepto, los aspectos de la percepción de los síntomas y la forma de enfrentarlos, pero sólo explica la forma en que padres y niños comprenden la cronicidad, y olvida aspectos fundamentales como la red de apoyo, la espiritualidad, las expectativas del futuro y —aunque sí abordan el concepto de calidad de vida— no se profundiza la relación existente entre ambos conceptos. Esta aproximación es, pues, limitada para la comprensión del fenómeno del peregrinaje. Además, su enfoque pone los aspectos psicológicos y la utilización de los servicios de salud, sobre la vivencia de la enfermedad/padecer en un contexto cultural determinado.^{69,80,81}

Otro concepto que podría considerarse como paralelo a nuestro estudio, parte desde la perspectiva de la utilización de los servicios, haciendo referencia al proceso que vive el paciente de institución en institución, de la medicina biomédica a la alternativa, de médico en curandero o viceversa. Este comportamiento se denomina "*healer/doctor shopping*", y se compone de tres fases:

- 1) La *necesidad* de atención por parte del paciente.
- 2) El *deseo* de buscar una opción y una alternativa de atención deseables.
- 3) La *hipocondría*, donde el paciente busca en los diferentes prestadores de servicios, un diagnóstico que coincida con lo que ellos mismos se han diagnosticado.

Es decir la búsqueda continúa no necesariamente hasta que el paciente encuentra el diagnóstico acertado, sino hasta que encuentra el adecuado; en otras palabras, el que se acopla con sus propias observaciones y lo llevan a "comprar el diagnóstico".⁸²

Estas tres fases se entrevén en el peregrinaje pre-diagnóstico, aunque no avanzan en el mismo sentido, ya que no busca la compra de un diagnóstico y no sólo se busca un diagnóstico, sino el pronóstico y una potencial cura. Además, la búsqueda se da tanto en pacientes como en familiares y en los profesionales de la salud.

Teoría de la experiencia de la enfermedad

La *teoría de la trayectoria de la enfermedad* es uno de los modelos que mejor explica el peregrinaje, ya que considera a la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, como un fenómeno que cambia a través del tiempo y que puede ser moldeada.^{68,69}

Esta trayectoria tiene varias fases:

- 1) La *percepción de los síntomas* presentes a lo largo del tiempo, que pueden, o no, tener una solución positiva o negativa. En nuestro estudio, esta fase la podemos encontrar en el **peregrinaje pre-diagnóstico**, fase que culminó en todos los casos con una solución: el diagnóstico. Que la percepción sea positiva o negativa, depende del sujeto y su parte en el proceso. Para los padres, la llegada del diagnóstico fue percibida como positiva, por obtener un nombre certero para el padecer de sus hijos; no obstante, también fue percibida de forma negativa, pues no es suficiente saber el nombre, sino que es necesario conocer las consecuencias, y en el caso de una enfermedad crónica como la AJ, las consecuencias son recibidas de forma negativa, sobre todo por la falta de una potencial cura. No obstante, para los niños, la solución, en todos aspectos, es negativa, pues el nombre no les dice nada y sólo se enteran de que su vida no volverá a transcurrir de modo normal, ya que tienen una enfermedad crónica. La variabilidad en la solución está comprendida en el significado que se le da al diagnóstico: de eso dependerá si la solución es positiva, negativa, o tiene ambos componentes, de acuerdo a quién lo perciba y en la fase del proceso que se esté viviendo.

- 2) Las *contingencias*. Son los aspectos que están alrededor de estas trayectorias. En esta investigación, las contingencias son las **agravantes de la cronicidad**. Éstas están vinculadas con las condiciones socio-culturales de los padres, y afectan el proceso vivencial de la enfermedad, el tratamiento y la cronicidad. Para los estratos más bajos, las agravantes más importantes son la pobreza, la migración y la violencia intra familiar. Para los estratos medios-altos, estas agravantes están relacionadas con la relación médico-paciente vividas durante el proceso, donde se experimentan actitudes negativas, adoptadas por los médicos, la falta de información hacia los padres, y la falta de preparación para establecer diagnósticos adecuados. Estas contingencias pueden estar presentes en alguna de las etapas, alternarse a lo largo del proceso o incluso mantenerse a lo largo del peregrinaje completo.
- 3) Los *componentes biomédicos de la enfermedad* y cómo impactan éstos en el contexto donde se encuentran el paciente y su red de apoyo. En el proceso del peregrinaje, la presentación de la enfermedad es importante: se viven de forma distinta la enfermedad y sus consecuencias. Para los padres con niños con AJ sistémica, el peregrinaje pre-diagnóstico es el más sufrido e importante, a diferencia de los padres con hijos que padecen AJ poli/pauciarticular, para quienes la parte más importante está en la vivencia de la cronicidad, la discapacidad, el tratamiento.
- 4) La *temporalidad* refleja el curso de tiempo, desde que se presenta la enfermedad; a partir de ese momento, el peregrinaje inicia pero no tiene fin. En todas las etapas del peregrinaje, las vivencias van cambiando a lo largo de las diferentes trayectorias que se dan en el ámbito clínico, sea la de los padres, la de los niños o la de los médicos. Con el tiempo, son necesarios ajustes dentro del contexto clínico. Cada ajuste, a su vez, propicia adaptaciones necesarias por parte diferentes participantes del proceso; sin embargo, estas adaptaciones no sólo se van a dar en el contexto familiar, o en el escolar, o en el socio-cultural exclusivamente, sino que cada

modificación que ocurra en cualquiera de los contextos, afectará al resto de ellos directamente.

- 5) El *impacto en el enfermo y su red de apoyo*. En el peregrinaje de la AJ, este impacto se da en el niño de una manera distinta ya que lo que lo afecta directamente es la discapacidad, que trae como consecuencia el aislamiento social, la pérdida de independencia, la relación con otros niños (enfermos y no enfermos), el significado que le atribuyen a su tratamiento y las expectativas de mejoría que se puedan crear.

Las trayectorias identificadas en este estudio, se pueden describir como:

- 1) Las trayectorias del padecer que viven los padres, cuyos hijos tienen una enfermedad crónica. La trayectoria, depende son distintas cuando la madre es la única cuidadora o cuando la vivencia es compartida por ambos padres y hermanos.
- 2) Las trayectorias del padecer que viven los propios niños. Estas trayectorias, además de ser identificadas individualmente, en conjunto construyen una trayectoria grupal, donde el elemento común es la AJ. Ambas trayectorias del padecer están determinadas por el tipo de presentación de AJ, el grado de discapacidad que el niño manifiesta y el nivel socio-económico de su contexto.

Después de identificar estas trayectorias, las podemos agrupar entonces dentro de tres tipos de trayectorias, ya descritas previamente (en enfermedades crónicas)⁹⁹:

- 1) Las *trayectorias del padecer estables*, donde la enfermedad está presente pero no es percibida como tal.

Este tipo de trayectoria es la que describen los padres con niños que tienen AJ sistémica, pues una vez que se tiene el diagnóstico y tratamiento adecuado, la enfermedad "parece" desaparecer.

- 2) Las *trayectorias oscilantes*, donde el padecimiento fluctúa entre fases de actividad y de mejoría.

3) Las *trayectorias deteriorantes* donde predominan los componentes las manifestaciones de deterioro sobre los de mejoría.

Estas últimas dos trayectorias se presentan en los niños con AJ poli/pauciarticular, aunque la oscilatoria predomina en aquellos niños con menor discapacidad y, la trayectoria deteriorante, la describen los niños/as con un mayor grado de discapacidad, poca comprensión de su cronicidad y una falta de significado al tratamiento.

No obstante, en la trayectoria de los niños descrita por sus padres, no se identificó ninguna de tipo deteriorantes, sino oscilatorias, a pesar de que la discapacidad del niño fuera en incremento.

Teoría del sufrimiento y los modelos explicativos

Esta teoría permite explicar algunos de los aspectos más individuales del padecer, complementándose con la perspectiva aportada por la teoría de las trayectorias de la enfermedad. Si partimos del supuesto de que el peregrinaje es un proceso integrador del padecer/enfermedad; que a su vez está inmerso en la conjunción de contextos (familiar, clínico y cultural) al que pertenecen tanto los pacientes, como sus familiares y los mismos profesionales de la salud. En resumen, si logramos comprender la complejidad de este proceso, se comprende consecuentemente que la significación de la enfermedad AJ, la vivencia de su cronicidad y la discapacidad a la que conduce, así como la comprensión de ésta en su grupo cultural, no pueden ser entendidos ni interpretados, sino es de manera compleja.

(Ver figura 3)

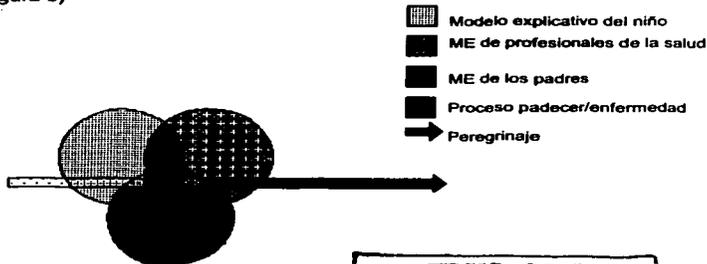


Figura 3. Modelo complejo del padecer/enfermedad

Las narraciones de los pacientes y sus padres se explican a través de la teoría del sufrimiento y modelos explicativos. Esta teoría comprende las trayectorias del padecer de forma *individual* y se refiere a ellas como la biografía del paciente y la de sus padres. El significado de la enfermedad se da a partir de que hay una construcción del significado del diagnóstico; diagnóstico surgido dentro del contexto clínico y de la conjunción de los modelos explicativos del niño, los padres y los profesionales de la salud. En el peregrinaje se puede observar que esta conjunción de los tres modelos es diferente en las etapas pre y post-diagnóstica.

- 1) En la pre-diagnóstica, los modelos que interactúan son el de los padres y los médicos, que pueden estar en menor o mayor medida conjuntados. Sólo hasta que esta conjunción sucede, cobra significado el diagnóstico. Aquí se da la construcción de una enfermedad que tiene nombre y características definidas para el modelo biomédico. Aunque esta información no siempre es compartida o explicada adecuadamente en los términos de los padres por parte del médico; esto se manifiesta en el desconocimiento que tienen tanto padres, como niños, de la enfermedad.
- 2) En la post-diagnóstica, los modelos explicativos de los padres y médicos se unen únicamente en el caso del tratamiento y seguimiento de sus hijos; sin embargo, muchos otros aspectos importantes escapan a esta conjunción, como la información de la enfermedad que los profesionales de la salud no comparten con los padres, el uso de medicina alternativa o complementaria, que no comparten los padres con los mismos profesionales, etc.

En los niños, su modelo explicativo está ligado a su padre, a su madre o a ambos, (dependiendo de quién sea el cuidador principal) a través de la vivencia de la enfermedad/padecer y su discapacidad. Este modelo no se une con el de los

médicos: los niños no mencionan en sus narraciones a los médicos. Su explicación parte del modelo explicativo de los padres.

Una vez dada esta integración de los modelos explicativos, es cuando sucede la interacción clínica ^{31,75}. Sin embargo, estos modelos no son estáticos, sino que van cambiando con el tiempo, de acuerdo a las experiencias individuales y al curso clínico de la enfermedad, lo que puede conducirnos de nuevo a una contradicción de modelos, que sólo se resuelve en el momento en que el modelo de los médicos, una vez más, convence y da sentido al modelo explicativo de los padres.

Discusión particular de las familias de códigos identificadas

El peregrinaje post-diagnóstico abarca desde la vivencia inmediata del diagnóstico, la comprensión de la cronicidad, la discapacidad, el tratamiento y las expectativas a futuro. Esta fase inicia con lo que se ha descrito como la ruptura de la biografía del individuo, que en esta investigación es ocasionada por una enfermedad crónica tal, como la AJ. Esta ruptura se da no sólo en los niños, sino en su familia.

La siguiente fase, la vivencia de la cronicidad, está asociada a la *esperanza*. Éste es un fenómeno que se ha descrito en enfermos con cáncer, donde se ha observado que, pacientes que tienen una expectativa de curación, presentan niveles más bajos de ansiedad, lo que redundaría en una mejor calidad de vida ^{80,81}. Los padres que mantienen una esperanza de curación son aquellos padres que rechazan la imposibilidad de curación, o que no aceptan la cronicidad, como un proceso irreversible. Esta esperanza puede estar basada en información médica. La expectativa de curación (*esperanza*) se ha relacionado con algunos aspectos de la calidad de vida, como los psicológicos, los efectos de la enfermedad y la información de la cual disponga el paciente. La relación que se ha observado en pacientes oncológicos es que, a mayor esperanza, mayor calidad de vida. Ahora, en pacientes con AJ, la cercanía de la muerte no es algo que se mencione. El

tema central que les ocupa es el de la discapacidad; por lo tanto, cuando hacen referencia a su esperanza de curación, los padres están negando la discapacidad que se observa en sus hijos.

Si bien la esperanza se ha relacionado (en otros estudios) con la toma de decisiones, en este caso, tanto los padres que mantienen una esperanza, como los que aceptan la enfermedad y sus consecuencias, ambos están dispuestos a hacer todo lo necesario para la recuperación de sus hijos.

Que la red de apoyo es importante en la vivencia de la carga de la enfermedad, ya se había señalado. Pero aquí, se observó que lo más importante es el apoyo de la pareja, no como proveedor, sino como compañero, como alguien que también comparte esta vivencia y que está comprometido con el cuidado de la enfermedad. Los niños mencionan como principal fuente de apoyo a las madres y, en algunos casos, a ambos padres y a hermanos. Esto se observó en las narraciones, en las que ambos padres participaron en el estudio y que señalaron que, lo más importante para vivir con la enfermedad, es la unión familiar y el apoyo, en todos los aspectos, de los miembros de la familia tanto nuclear como extensa. La red de apoyo es un aspecto que se ha evaluado en diferentes enfermedades crónicas y en niños con AJ, encontrando que tiene un impacto positivo para el tratamiento de la enfermedad y para mejorar la calidad de vida de los niños. Pero, un aspecto que recientemente se ha estudiado, en especial en madres con hijos con cáncer, es el impacto que sufren las madres como principales cuidadoras, pues la enfermedad produce una reorganización en su vida (una ruptura en su biografía), tanto en su trabajo, como en el cuidado de los otros hijos y la pareja; todo esto, por ende, repercute de forma importante en su calidad de vida²³. En madres con niños con AJ se han descrito sentimientos depresivos cuando se les da el diagnóstico. En lo narrado por las madres y padres de este estudio, sólo hubo manifestaciones de depresión en quienes fue comprendida la cronicidad en toda su dimensión.²⁴ Dentro de las estrategias de afrontamiento de la enfermedad en los padres, se han encontrado como positivas, las estrategias que buscan conocer más acerca de la enfermedad y de cómo tratarla, y cuando procuran el mantenimiento de las

estructuras sociales, tales como la familia. En contraposición, se han encontrado aquéllos con estrategias negativas de afrontamiento, quienes, basados en el rechazo de la enfermedad, tienden a reportar mayor depresión y alteración en las relaciones personales.²⁴ En este estudio, se encontraron ambas formas de afrontamiento, pero dichas formas son cambiantes a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Los padres pueden tener al inicio un afrontamiento negativo y después un cambio hacia lo positivo, mientras dure el proceso de aceptación; aunque hay quienes permanecen en la negación, a pesar de tener comportamientos descritos para los afrontamientos positivos.

Es importante destacar la descalificación de la que es objeto la madre del niño/a por parte de los profesionales de la salud y de sus parejas. Estos hechos que, si bien ya han sido recientemente descritos en madres cuyos hijos tenían cáncer, siguen representando un obstáculo hacia la realización de un diagnóstico acertado, considerando que las madres con hijos con AJ son la primera fuente de observación; la información que ella provee podría facilitar la labor del médico y, asimismo, acortar el peregrinaje pre-diagnóstico ⁸³.

El hallazgo que resalta en las en las narrativas de los niños con AJ poli/pauciarticular es la discapacidad. Esto refuerza en los niños la percepción de cronicidad, además de que provoca una falta de significado del tratamiento, ya que para ellos, el hecho de que no haya mejoras en sus limitaciones físicas, es indicio de la falta de eficacia del tratamiento.

El aislamiento social que provoca dicha discapacidad ha sido descrito en niños con AJ, debido a que son tratados de forma diferente por sus pares sanos. Se describen también como factores de aislamiento: el uso de aparatos ortopédicos, los tiempos invertidos en el tratamiento, la limitación funcional, la dependencia general y las actitudes discriminatorias de las personas que los rodean. ^{25,26}

El asumir que se tiene una discapacidad y tener aparatos de apoyo, puede resultar en una liberación a este aislamiento. Contrario a lo descrito, pacientes que utilizan aparatos de apoyo, como una silla de ruedas, reflejan una actitud más positiva hacia su entorno y presentan una mayor aceptación de la enfermedad. Es decir, si

el paciente, por su propia discapacidad, requiere de una silla de ruedas y logra contar con ella, esto trae como consecuencia una mejoría en su calidad de vida. Esto se ha descrito como la "paradoja de la discapacidad".^{47,55}

Esta paradoja puede ser de dos formas. En la primera, las personas con discapacidad tienen serias limitaciones en la vida diaria, en su función social y experimentan la discriminación. A pesar de esto, tienen una buena calidad de vida. La segunda forma de esta paradoja es la del público en general y los profesionales de la salud, quienes califican la calidad de vida de las personas con discapacidad como baja.⁵⁵

La adherencia al tratamiento es el mayor problema que se describe en los adolescentes con AJ, tal como se observó en las narrativas de los niños/as estudiados ^{24,25}. En esta investigación, tanto los padres como los niños, mencionaron que un aspecto que los ha ayudado en la adherencia al tratamiento y durante la vivencia de la enfermedad es la convivencia con niños que padecen de lo mismo, en lugares distintos al hospital, como campamentos y, el tener actividades recreativas conjuntas. Estas actividades resultaron ser de las intervenciones psico-educativas más útiles para el apego al tratamiento.²⁷

El uso de medicina alternativa/complementaria se ha reportado en el 40% de pacientes ambulatorios de la consulta de reumatología. Esta cifra va en aumento en todos los grupos de edad, incluyendo los niños. Su uso se asocia a las creencias y contextos culturales específicos de cada caso. Las razones que se mencionan para su uso son la poca eficacia de la medicina ortodoxa en sus problemas y la preocupación de potenciales efectos adversos de los medicamentos ^{24,84}; en general, la insatisfacción con la biomedicina. En este estudio, los motivos de su uso se relacionaron, en el inicio del peregrinaje, con una atribución diferente al origen de la enfermedad (traumatismos); posteriormente a la falta de un diagnóstico y, en la etapa post-diagnóstico, para complementar la atención médica, ya que la perciben como circunscrita a los aspectos físicos de la enfermedad, pero no a los espirituales/emocionales, aspectos que consideran

importantes para la convivencia con la enfermedad de sus hijos. Un punto a destacar es que los padres tienen miedo de compartir con el médico el uso de medicina complementaria, pues sienten que esto podría provocar un conflicto.²⁴

Otros estudios han destacado que los familiares de niños con AJ no disponen de suficiente información de la enfermedad ^{27,85}; esta necesidad, en el presente estudio, también la manifestaron los niños entrevistados. Los padres tienen una relación un poco más cercana con los médicos, pero esto está mediado por el nivel socio-económico de los padres y el tipo de atención médica al cual recurren²⁷.

Calidad de vida

Como ya se mencionó, las enfermedades crónicas producen una ruptura en la vida del paciente y sus familiares. Esto, en consecuencia, repercute en la percepción de la calidad de vida del niño y la de sus padres. En la literatura, se cuestiona la problemática de la medición de la calidad de vida por el cuidador ("proxy"), como una valoración cercana a lo que está viviendo el niño, pues pone en contraposición las creencias, vivencias y expectativas del cuidador, y las de los niños, entendiendo que guardan una distancia muy difícil de medir.^{67,86}

En este mismo sentido, dos de los casos de este estudio, han arrojado luz sobre un problema importante: en un caso, se consideró que la calidad de vida sería buena, en tanto los padres se mantuvieran unidos; en otro de los casos, se vio que la emigración del padre mejoró la calidad de vida no sólo del niño, sino de la madre. El problema entonces es, a saber, ¿cómo medir la calidad de vida de estos casos en particular, con un mismo instrumento, que refleje esta realidad?

Esto nos lleva a discutir que, posiblemente, no debería ser uno el instrumento, sino que es necesaria la construcción de varios instrumentos diferentes, que además de reflejar lo que perciben los niños de su propia calidad de vida, muestren también lo que los padres observan que afecta la calidad de vida de sus

hijos, sin dejar de lado el cómo se ve afectada la calidad de vida de ellos mismos, debido a la enfermedad de sus hijos.

CONTEXTO SOCIO-CULTURAL Y CALIDAD DE VIDA

En la literatura se han identificado diversas variables (conceptos) que son importantes para la medición de calidad de vida relacionada con la salud. Resalta el hecho de que la mayoría de estas variables han sido obtenidas desde la perspectiva de los profesionales de la salud y, contrario a lo que pudiera pensarse, sólo en algunos casos, como las variables medidas por el instrumento de la OMS, incluyeron la perspectiva del paciente.

El nuevo elemento introducido por la OMS fue el contexto cultural, dentro del constructo de CVRS. Sin embargo, una nueva dificultad surgió a partir de este elemento: a pesar de que existen diversas definiciones de contexto cultural relacionado a salud, la OMS, al tomarlo como elemento a ser considerado, no opta por una de estas definiciones.

Tomando en cuenta esta dificultad, y con base en los resultados, esta investigación propone que el concepto calidad de vida relacionada a salud se debe construir, primero, tomando en cuenta la perspectiva del paciente y la de sus familiares (una integración de los modelos explicativos del niño y de los padres). Para esto, es conveniente tomar como estructura metodológica la obtención de narrativas y hacer la reconstrucción de las trayectorias de la enfermedad tanto de padres como de hijos. Posteriormente, es importante también ahondar en la perspectiva del médico (modelo explicativo del o de los profesionales de la salud).

El contexto cultural o socio-cultural, frecuentemente, se menciona en toda la literatura relacionada con CV, como un aspecto importante. Pero su enfoque ha partido desde posturas muy diversas:

- 1) Un enfoque parte de que la cultura tiene aspectos universales al igual que la CV⁴⁵, tal como la acepción propuesta por la OMS.

- 2) Otro enfoque parte de que la cultura y la CV tienen aspectos universales que pueden ser compartidos por varias poblaciones, así como aspectos específicos que deben valorarse en cada contexto individual.⁴⁷
- 3) El último, plantea que la CV es una medición individual, que no permite comparaciones, ya que se trata de un fenómeno social y culturalmente determinado y, por lo tanto, los estudios transculturales no pueden ser interpretados.³⁹

A pesar de estas posturas distintas, en la literatura clínica destacan la necesidad de valorar los aspectos culturales, ya que los estudios de comparaciones interculturales de dinámica familiar, indican diferencias en el estilo cognitivo de cada grupo. Por ejemplo, en estudios realizados específicamente en niños de origen latinoamericano con AJ, que viven en los Estados Unidos, se ha observado que encuentran mayor apoyo en conceptos religiosos, en los familiares y en sus amistades, en comparación con otros grupos culturales.^{49,56}

El presente estudio adopta la postura de que tanto la cultura, la experiencia de la enfermedad y la CV tienen aspectos compartidos que pueden denominarse universales. Asimismo, se identifican aspectos individuales, contruidos por cada trayectoria de vida, las cuales son individuales y tienen sus propias limitaciones para ser comparadas.

Limitaciones del estudio

La primera limitación fueron las inherentes a la técnica utilizada de entrevistas en profundidad

- 1) Como cualquier forma de conversación, las entrevistas son susceptibles de producir las mismas falsificaciones, engaños, exageraciones y distorsiones que caracterizan el intercambio verbal entre cualquier tipo de personas.
- 2) Las personas dicen y hacen cosas diferentes en distintas situaciones. Puesto que la entrevista es un tipo de situación, no debe darse por sentado que lo que una persona dice en la entrevista, es lo que esa persona cree o dice en otras situaciones.

- 3) Puesto que los entrevistadores no observan directamente a las personas en su vida cotidiana, no pueden conocer el contexto necesario para comprender muchas de las perspectivas en las que están interesados⁷²

Limitaciones en la población seleccionada:

- 1) De los niños con diagnóstico de AJ sistémica, no se obtuvo su narrativa debido a su corta edad: sólo la de los padres. La experiencia de ellos estará limitada a la perspectiva de los padres.
- 2) La población de niños en relación con la de niñas entrevistadas mostró algunas diferencias, pero las narraciones obtenidas no fueron lo suficientemente profundas como para realizar un análisis de género.
- 3) No se entrevistaron a los profesionales de la salud que brindan atención de los pacientes. Esto hubiera permitido reconstruir las vivencias de ellos ante esta enfermedad y complementar de esta manera los modelos explicativos de aquéllos que participan en el ámbito clínico.

Limitaciones del muestreo teórico:

1.- En algunos temas como el de calidad de vida, no se obtuvo redundancia en la información. Esto se debe a que muchos padres no respondieron a esta pregunta (caso de aquéllos de nivel sociocultural más bajo) y, segundo, a que la técnica empleada (entrevista en profundidad) no fue la más adecuada.

Como una segunda fase de esta investigación, se explorará justamente el tema de la CV, utilizando la técnica de grupos focales que permitiría tener la construcción de este concepto en el ámbito grupal (padres y niños), acorde con lo sugerido recientemente en la literatura ^{87,88}.

APORTACIONES DEL ESTUDIO

Los resultados y su análisis nos conducen a pensar, que existen áreas de oportunidad importantes, como:

- 1) La relación médico-paciente
- 2) La comprensión de la enfermedad
- 3) El apego terapéutico
- 4) La detección de problemas durante el seguimiento.
- 5) La planeación de estrategias integrales
- 6) Las mediciones de la calidad de vida desde la perspectiva del paciente

CONCLUSIONES

De este estudio se concluye, que:

- 1) El *contexto cultural* de la enfermedad está dado por el peregrinaje que viven tanto niños y padres. Existen agravantes de este peregrinaje que están asociadas con el nivel socio-cultural de los pacientes y el de sus padres. Por lo tanto, es importante tanto identificar como reconstruir el contexto cultural (individual y grupal) donde se da la vivencia de la enfermedad crónica y, por ende, el cómo modifica y afecta sus vidas y, en consecuencia, su calidad de vida.
- 2) El *peregrinaje* (proceso de vivir con una enfermedad crónica) es distinto para padres y para niños. Las preocupaciones y el impacto de la enfermedad no son equiparables, por lo tanto, las narrativas de los padres, en tanto *proxys*, no pueden ser suplementarias de las de los niños, sino que fungen como su complemento .
- 3) Una propuesta congruente con este estudio, es apoyarse en la reconstrucción de trayectorias del padecer y en los modelos explicativos del mismo, a nivel individual y general, para construir *una herramienta teórico-metodológica* que nos ayude a conocer los aspectos que forman el constructo de calidad de vida, desde la perspectiva del paciente y de los que lo rodean.

BIBLIOGRAFIA

- 1.- Pless JB, Power C, Peckman CS. Long-term psychosocial sequelae of chronic physical disorders in childhood. *Pediatrics* 1993;91:1131.
- 2.- McCormick MC, Semmler MM, Athreya BH. The impact of childhood rheumatic diseases on the family. *Arthritis Rheum* 1986;29:872.
- 3.-Lovel DA, Athreya BH, Emery HM, et al. School attendance and patterns, special services and special needs in pediatric patients with rheumatic diseases. *Arthritis Care Res* 1990;3:196.
- 4.-Walker DK, Care of chronically ill children in schools *Pediatr Clin North Am* 1984;31:221.
- 5.-Newacheck PW, Taylor WR. Childhood chronic illness: prevalence, severity and impact. *Am J Public Health* 1992;19:952.
- 6.-Ross CK, Lavigne JV, Hayford JR, et al. Psychological factors affecting reported pain in juvenile rheumatoid arthritis. *J Ped Psychol* 1989;18:561.
- 7.-Miller JJ. Psychosocial factors related to rheumatic disease in childhood. *J Rheumatol* 1993;20:1.
- 8.-McAnarney ER, Pless IB, Satterwhite B, et al. Psychological problems of children with chronic juvenile arthritis. *Pediatrics* 1974;53:523.
- 9.-Allaire SH, DeNardo BS, Szer IS, et al. The economic impacts of juvenile chronic arthritis. *J Rheumatol* 1992;19:1952.
- 10.-Timko C, Baumgartner M, Moos RH, et al. Parental risk and resistance factors among children with juvenile rheumatic disease: a four-year predictive study. *J Behav Med* 1993;16:571
- 11.-Bori-Segura G. Principales enfermedades reumáticas en México. Aspectos epidemiológicos e impacto socio-económico. *Rev Mex Reumat* 2000;15:183-201
- 12.- Duarte, Goycochea, et al. Artritis reumatoide y nivel socioeconómico. *Rev Mex Reumat* 1995
- 13.- Manners PJ, Diepeveen DA. Prevalence of juvenile chronic arthritis in a population of 12-year-old children in urban Australia. *Pediatrics* 1996;98:84-90.
- 14.- Fujikawa S, Okuni M. A nationwide surveillance study of rheumatic disease among Japanese children. *Acta Paediatr Jpn* 197;39:242-244.
- 15.- Moe N, Rygg M. Epidemiology of juvenile chronic arthritis in Northern Norway: a ten-year prospective study. *Clin Exp Rheumatol* 1998;16:99-101.
- 16.- Prieur AM, Le Gall E, Karman F, et al. Epidemiologic survey of juvenile chronic arthritis in France. Comparison of data obtained from two different regions. *Clin Exp Rheumatol* 1987;5:217-223.
- 17.- Petty RE, Southwood TR. Classification of childhood arthritis: Divider and conquer. *J Rheumatol* 1998;25:1869-70
- 18.- Petty RE, Southwood TR, Baum J, Bhetay E, Glass DN, Manners P et al. Revision of the proposed classification criteria for juvenile idiopathic arthritis: Durban,1997. *J Rheumatol* 1998; 25: 1991-4.
- 19.-Prieur AM, Petty RE. Definitions and classifications of chronic arthritis in children. . En: Southwood TR, Malleon PN (Guest editors) *Arthritis in children and adolescents. Bailliere's Clinical Pediatrics*. 1993,1(3):695-702.
- 20.-CassidyJT Petty RE Juvenile rheumatoid arthritis. En *Textbook of Pediatric Rheumatology*, Third Edition, W.B. Saunders company.,1995) pp133-233.
- 21.- Lovell,D J, Kippel JI. *Pediatric Rheumatic Diseases: Juvenil Rheumatoid Arthritis*. En *Primer on the Rheumatic Diseases*. Oficial Publication on the Arthritis Foundation. 1997.11edition:393-398
- 22.-Burgos-Vargas R, Vazquez-Mellado J,Pacheco-Tena TC. Juvenile onset spondyloarthropathies. *Pediatr Clin North Am*. 1997;23(3):569-594.

- 23.-Southwood TR, Malleson PN. The team approach. En: Sothwood TR, Malleson PN (Guest editors) Arthritis in children and adolescents. Bailliere's Clin Ped. 1993,1(3):729-743.
- 24.- Akikusa JD, Allen RC. Reducing the impact of rheumatic diseases in childhood. Best Practice & Res Clin Rheumatol. 2002;16:333-45.
- 25.- White P. Transition: a future promise for children and adolescents with special health care needs and disabilities. Rheum Dis Clin North Am. 2002;28.
- 26.-Shaw K. The experience of children with juvenile chronic arthritis. JNAROT. 1998;12:20-23.
- 27.-Barlow JH, Shaw KL, Harrison K. Consulting the "experts": children's and parents' perceptions of psycho-educational interventions in the context of juvenile chronic arthritis. Health Educ Res. 1999;14:597-610
- 28.-Comelles JM; Martínez, A. 1993. Enfermedad, cultura y sociedad. Ed. Eudema. España
- 29.-Young A. The Anthropologies of Illness and sickness. Annual Review Anthr. 1982;11:257-82
- 30.-Good BJ. Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective. 2001. Cambridge Press.
- 31.-Kleinman, A. The illness narratives. suffering, healing & the human condition. Basic book: Perseus Books group. USA. 1988.
- 32.-Goffman E. Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Ed. Amorrortu. Buenos Aires. 2001.
- 33.- Mendendez E. Estilos de vida. Estudios Sociológicos XVI:46:37-66
- 34.- Bauer, HA. The possibilities and dilemmas of building bridges between critical medical anthropology and clinical anthropology: a discusión. Soc Sci Med 1990;30:1011-13.
- 35.- Press I. Levels of explanation and cautions for a critical clinical anthropology. Soc Sci Med;30:1001-09.
- 36.-Morgan LM. The medicalization of anthropology: a critical perspective on the critical-clinical debate. Soc Sci Med. 1990.30:945-50.
- 37.- Loustannaun MO, Sobo EJ. The cultural context of health, illness, and medicine.1997. Bergin & Garvey. Westport, Connecticut.
- 38.- Sullivan M. The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. Soc Sci Med (en prensa)
- 39.- Lara-Muñoz MC. Conceptualización y medición de la calidad de vida de los pacientes con cancer. Tesis doctoral. UNAM. 1997.
- 40.- Garrat A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcomes measures. BMJ. 2002;324: 1-5.
- 41.- Infante C, Abreu LF, Reyes I, Gorenc KD. Paradigmas de la relación entre la calidad de vida y la salud. En: Magali Daltabuit, Juana Mejía y Rosa Lilia Alvarez (coordinadoras) Calidad de vida, salud y ambiente. UNAM-INI. 2000. Cuernavaca, Mexico. 2000:149-98.
- 42.- Wood-Dauphinee,S. Assessing quality of life in clinical research: From where have we come and where are we going? J Clin Epidemiol. 1999;52(4):355-363.
- 43.- Abreu LF, Infante C, Gorenc KD, Caso A. Problemas y dilemas en la definición de calidad de vida. En: M Daltabuit, Mejía J, RL Alvarez (coordinadoras) Calidad de vida, salud y ambiente. Universidad Nacional Autónoma de México, Instituto Nacional Indigenista. 2000:17-31. Cuernavaca, Morelos.
- 44.-Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med 1993;118:622-29
- 45.- The World Health Organization Quality of Life Assessment. Position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995;41:1403-9.

- 46.- Carr, AJ, Gibson B, Robinson PG. Measuring quality of life: ¿Is quality of life determined by expectations or experience? *BMJ* 2001;322:1240-43.
- 47.- Carr AJ, Higginson JJ. Mesuring quality of life: Are quality of life measures patient centred? *BMJ* 2001; 322: 1357-1360
- 48.- Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *JAMA* 1994;272:619-26
- 49.- Testa MA, Simonson DC. Assesment of quality of life outcomes. *NEJM* 1996;334:835-39
- 50.- Williams JL. Ready,set,stop. Reflections on assessing quality of life and the WHOQOL-100 (US versión). *J Clin Epidemiol.* 2000;53 :13-17
- 51.- Jenkinson C, McGee H. Health Status Measurement. Radcliffe Medical Press. 1998. Oxford
- 52.-A, Fitzpatrick. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcomes measures. *BMJ.* 2002;324: 1-5.
- 53 Bosi Ferraz M. Cross cultural adaptation of questionnaires: What is it and when should it be performed? *J Rheumatol* 1997;24:2066-68
- 54.- Palomar J. The development of an instrument to measure quality of life in Mexico City. *Soc Ind Res* 2000;50:187-208
- 55.- Albrecht GL,Devlieger PJ. The disability pradox:high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999;48:977-88
- 56.-Burgos-Vargas, R. Assessment of quality of life in children with rheumatic disease. *J Rheumatol* 1999;26 :1432-35.
- 57.- Landgraf JM, Abetz L, Ware JE. The CHQ User's Manual. Second Printng. Boston,MA: HealthAct,1999.
- 58.-Duffy CM, Tucker L, Burgos-Vargas R. Update on functional assessment tools. *J Rheumatol.* En prensa 2000.
- 59.- Manificat S; Dazard A; Cochat P; Nicolas J. Evaluation of the quality of life in pediatrics: how to collect the point of view of children. *Arch Pediatr (France)*, 1997,4:1238-46.
- 60.-Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, Verrips GH, Zwinderman KA,Verloove-Vanhorick SP; et al. The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res* 1998,7:387-97.
- 61.-Varni JW; Seid M; Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care* 1999 ;37:126-39.
- 62.-Varna JW,Seid M, Smith Knight T, Burwinkle T, Brown J, Szer S. The PedsQL in Pediatric Rheumatology. *Arthritis Rheum* 2002;46:714-25.
- 63.- Goycochea MV, Garduño-Espinosa J, Vilchis-Guizar E, Ortiz-Alvarez O, Burgos-Vargas R. Validation of a Spanish version of the childhood health assessment questionnaire. *J Rheumatol* 1997;24:2242-45
- 64.- Duarte C,Ruperto N;Goycochea MV,Maldonado R, Beristain R, De Inocencio et al. The Mexican version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Chile Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol* 2001;19:S106-110.
- 65.-Feinstein AR. *Clinimetrics.* New Haven Press. 1985
- 66.- Gill TM, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of quality of life measurements. *JAMA* 1994;272:619-26.
- 67.-Addington-Hall J, Lait K. Measuring quality of life: Who should measure quality of life? *BMJ.* 2001;322:1417-20
- 68.-Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory. Strategy for qualitative research. 1967. Aldine Publishing Company. Chicago
- 69.- Mercado Martínez FJ, Robles Silva L, Ramos Herrera I, Torres López T, Alcántara Hernández E, Moreno Leal N. La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector

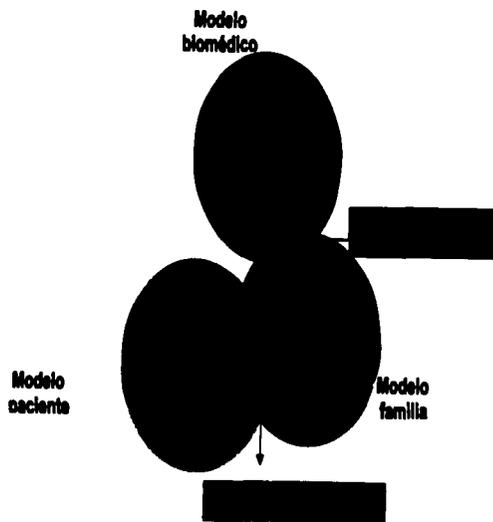
- popular de Guadalajara. Pp. 223-46. En: Mercado Martínez FJ, Robles Silva L. INVESTIGACION CUALITATIVA EN SALUD. Perspectivas desde Occidente. U. Guadalajara, OPS. Serie Medicina Social. 1998.
- 70.- .Pope C, Mays N. Qualitative Research in Health Care. 2nd ed. BMJ books; 2000
- 71.-Rice PL, Ezzy D. Qualitative Research Methods. A health focus. Oxford University Press. 1999. NY.
- 72.-Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós Básica. 1998. Buenos Aires.
- 73.-Hudelson PM. Qualitative Research for Health Programmes. Division of Mental Health. WHO. 1994. Geneva.
- 74.- Gandara-Vazquez, M. El análisis de posiciones teóricas: aplicaciones a la arqueología social. Boletín de Antropología Americana. 1993;27:5-20.
- 75.- Vargas, LA. Una mirada antropológica a la enfermedad y el padecer. Gaceta Médica de México. 1991;127:3-6
- 76.-Denzin NK, Lincoln Y. Handbook of Qualitative Research. 2 edition. Sage publications, Inc. Thousand Oaks. London New Delhi. 2000.
- 77.-Crabtree BF, Miller WL. Doing Qualitative Research. 2 edition. Sage publications, Inc. Thousand Oaks. London New Delhi. 1999.
- 78.-ATLAS/ti for 32-Bit Windows. Versión:WIN4.1. Scietific Software Development. 1997
- 79.-Goffman E. Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales. Ed. Amorrortu. Buenos Aires. 2001
- 80.-Font-Guiteras A. Calidad de vida: modelo de toma de decisiones compartidas oncólogo-paciente. Manual de Psico-oncología. 1999. Madrid. 225-255.
- 81.-Nieto Munera J. La conducta de enfermedad y la calidad de vida. Tesis de doctorado. Universidad de Murcia. España. 1997.
- 82.-Kroeger A. Anthropological and socio-medical health care research in developing countries. Soc Sci Med. 1983;17:147-61.
- 83.-Young B, Dixo-Wood M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. Soc Sci Med. 2002;55:1835-47
- 84.-Van Haselen RA. Research on complementary medicine in rheumatic diseases: the need for better quality studies and reproduction of claimed positive results. Rheumatol 1999;38:387-90
- 85.-Miller ML, LeBovidge J, Feldman B. Health-related quality of life in children with arthritis. Rheum Dis Clin North Am. 2002;28.
- 86.-Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic Review. Qual Life Res 2001;10:357-77
- 87.-Woodgate R. Adopting the qualitative paradigm to understanding children's perspective of illness: Barrier or facilitator?. J Ped Nurs 2001;16:149-61
- 88.- Romen GM, Rosenbaum P, Law M, Streiner DL. Health-related quality of life in childhood disorders: A modified focus group technique to involve children. Qual Life Res 2001;10:71-9.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

**FALTA
PAGINA**

88

ESQUEMA DE LOS MODELOS EXPLICATIVOS IDENTIFICADOS



ANEXO 1

CLASIFICACION DE ARTRITIS IDIOPATICA JUVENIL

I. SISTÉMICA

Definición: Artritis con o precedida de fiebre diaria de por lo menos 2 semanas de duración, con documentación cotidiana de 3 días acompañada de uno o más de los siguientes signos:

1. Exantema eritematoso evanescente no fijo
2. Linfadenopatía generalizada
3. Hepatomegalia o esplenomegalia
4. Serositis

Exclusión:

Ausencia de criterios de la definición

Descriptor:

1. Edad de inicio de la artritis
2. Patrón de la artritis durante los primeros seis meses:
 - Oligoartricular
 - Poliarticular
 - Artritis presente después de 6 meses de enfermedad sistémica
3. Patrón de artritis durante el curso de la enfermedad (menos de 6 meses):
 - Oligoartricular
 - Poliarticular
 - Sin artritis después de 6 meses de evolución
4. Características de enfermedad sistémica después de 6 meses
5. Presencia de factor reumatoide
6. Niveles de proteína C reactiva

II. Oligoartritis

Definición: Artritis que afecta 1 a 4 articulaciones durante los primeros 6 meses de enfermedad. Se reconocen 2 subcategorías:

1. Oligoartritis persistente: Afección de no más de 4 articulaciones a través del curso de la enfermedad.
2. Oligoartritis extensa: Afección de más de 5 articulaciones después de los 6 meses de la enfermedad.

Exclusión:

1. Historia familiar de psoriasis confirmada por un dermatólogo en familiares de primer o segundo grado.
2. Historia familiar consistente con enfermedades medicamente confirmadas relacionadas con HLA-B27.
3. Positividad para factor reumatoide
4. Masculino con inicio de inflamación articular después de los 8 años de edad con positividad para HLA-B27
5. Presencia de artritis sistémica



III. Poliartritis seronegativa

Definición: Artritis que afecta 5 o más articulaciones durante los primeros 6 meses de la enfermedad con pruebas para factor reumatoide negativo.

Exclusión:

1. Factor reumatoide positivo
2. Presencia de artritis sistémica

Descriptores:

1. Edad de inicio de artritis
2. Simetría
3. Presencia de anticuerpos antinucleares
4. Presencia de uveítis (aguda o crónica)

IV. Poliartritis seropositiva

Definición: Artritis que afecta 5 o más articulaciones durante los primeros 6 meses de la enfermedad asociada con factor reumatoide positivo en dos ocasiones con tres meses de diferencia.

Exclusión:

1. Ausencia de positividad de factor reumatoide en 2 ocasiones con 3 meses de diferencia
2. Presencia de artritis sistémica

Descriptores:

1. Edad de inicio de artritis
2. Simetría
3. Presencia de anticuerpos antinucleares
4. Presencia de uveítis (aguda o crónica)
5. Inmunogenética similar a la artritis reumatoide del adulto

V. Artritis psoriática

Definición: La presencia de artritis o psoriasis o solamente artritis con 2 o más de los siguientes signos:

1. Dactilitis
2. Anormalidades ungueales (onicolisis)
3. Historia familiar de psoriasis confirmada por un dermatólogo en por lo menos un familiar de primer grado.

Exclusión:

1. Factor reumatoide positivo
2. Presencia de artritis sistémica

Descriptores:

1. Edad de inicio de la artritis
2. Patrón de la artritis a los 6 meses del inicio de la enfermedad:
 - Grandes articulaciones
 - Pequeñas articulaciones
 - Predominio en extremidades: miembros torácicos, miembros pélvicos, sin predominio
 - Afección de articulaciones vertebrales

TESIS CON
FALTA DE ORIGEN

- Afección de articulaciones sacroilíacas
- Afección de articulaciones glenohomerales
- Afección de la articulación de la cadera
- Afección de articulaciones esternoclavicular
- Simetría

3. Curso de la enfermedad

- Oligoarticular
- Poliarticular

4. Presencia de anticuerpos antinucleares

5. Uveítis anterior (aguda o crónica)

6. Antígenos de histocompatibilidad presentes

VI. Entesitis relacionada a artritis

Definición: Entesitis relacionada a artritis o artritis o entesitis con por lo menos dos de los siguientes signos:

1. Hipersensibilidad en articulaciones sacroilíacas y/o dolor vertebral de tipo inflamatorio
2. Presencia de antígenos HLA-B27
3. Historia familiar, en algún familiar de primer o segundo grado de enfermedad positiva para HLA-B27, confirmada por un médico.
4. Uveítis anterior relacionada con dolor, enrojecimiento o fotofobia
5. Masculino con inicio de artritis después de los 8 años de edad

Descriptor:

1. Edad de inicio de la artritis

2. Patrón de la artritis a los 6 meses de inicio de la enfermedad:

- Grandes articulaciones
- Pequeñas articulaciones
- Predominio en extremidades: miembros torácicos, miembros pélvicos, sin predominio
- Afección de articulaciones vertebrales
- Afección de articulaciones sacroilíacas
- Afección de articulaciones glenohomerales
- Afección de la articulación de la cadera
- Afección de articulaciones esternoclavicular
- Simetría

3. Curso de la enfermedad

- Oligoarticular
- Poliarticular

4. Presencia de enfermedad inflamatoria intestinal

FALTA DE ORIGEN

CUADRO 1

| QUESTIONARIO | DOMINIO | DIRIGIDO A: |
|--|---|--------------------|
| JAQQ (<i>The Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire</i>) | Función psicosocial Enfermedad (Síntomas, función y dolor) | Padres |
| CHQ The Childhood Health Questionnaire | Función psicosocial Enfermedad (síntomas, función y dolor) | Padres |
| CAHP (<i>The Childhood Arthritis Health Profile</i>) | Función psicosocial Enfermedad (síntomas, función y dolor) | Padres |
| AUQUEI (siglas en francés) | Satisfacción del pacientes Calidad de vida | Pacientes > 8 años |
| TACQOL (siglas en alemán) | Emociones positiva y negativa Función y autonomía | Padres e hijos |
| PedsQL (<i>The Pediatric Quality of Life Inventory</i>) | Escala física Escala psicosocial Escala social | Padres e hijos |

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

**CULTURA
RELACIONADA A
CARIIB (A)**

**ARTRITIS IDIOPATICA
DE LA INFANCIA (AIJ)**

**CALIDAD DE VIDA
RELACIONADA SALUD**

**ELEMENTOS
CULTURALES
IDENTIFICADO
S:**

- Creencias de la enfermedad.
- Distinción de papeles.
- Red de apoyo (1c)
- Visión del cuerpo
- Interpretación de los síntomas
- Conocimiento de la

**DOMINIO
CULTURAL O
SEMANTICO
(Antropología
cognitiva):
(1a)**

**Artritis en menores
de 16 años (2)**

TIPOS AIJ:

- AIJ sistémica
- AIJ poliarticular
- AIJ oligoarticular
- A. Psoriasisica
- Entesopatía

**EXPERIENCIA
DEL
PADECIMIENTO**

- Conducta ante la enfermedad
- Trayectoria

**EXPERIENCIA
DEL
PADECIMIENTO**

- Conducta ante la enfermedad
- Trayectoria (1b)

CONSTRUCTO

**PERCEPCION
DE CVRS DE
LOS NIÑOS CON**

**PERCEPCION
DE CVRS DE
LOS PADRES**

**MEDICION DE
CVRS POR
PADRES Y
MEDICOS
DIMENSIONES:
• C. FISICA
• PSICOLOGICA
• DOLOR
• DINAMICA**

MARCO CONCEPTUAL

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

ANEXO 2. DESCRIPCION INDIVIDUAL DE LAS ENTREVISTAS

**TEJES CEN
FALLA DE ORIGEN**

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A J.

Esta narración corresponde a la entrevista realizada a J. , es una niña de 13 años de edad con diagnóstico de AIJ pauciartricular de 7 años de evolución. J. Es la segunda de tres hermanos. Sus padres son migrantes, su padre es del Estado de Hidalgo, de la región de la Huasteca y su madre del Estado de Veracruz, ambos padres son hablantes de nahuatl. J. Entiende un poco de nahuatl, ya que vivieron un tiempo en el pueblo del papá. Se clasificó el estado socioeconómico como bajo (de acuerdo con lo descrito en la metodología)
Ella está en la secundaria.

La entrevista se llevo a cabo en el hospital.

Se identificaron 21 códigos que se agruparon en 6 familias de códigos que se describirán a continuación.

PEREGRINAJE

J. inicia con la enfermedad a la edad de 6 años, ella lo refiere a través de lo que le ha contado su mamá y sus recuerdos; el inicio de los síntomas coincidió con el nacimiento de su hermana menor. Ella dice que tenía mucho dolor, que no quería jugar y que se le fueron deformando las manos.

"En la noche me despertaba llorando porque ... me dolía mucho los huesos" (J:68-75)

Ella describe un peregrinaje de múltiples paradas pero no lo detalla, solo menciona lo siguiente...

"...primero mi mama me tuvo en otro, pero le decían que no tenía nada. Y me llevo a muchos hospitales, pero no decían que no, que no tenía nada. Y luego ya, me decía mi mama que una señora le dijo, que en el S. te atendían y fuimos y fue cuando el dr. me dijo que tenía" (J:76:83)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CRONICIDAD

Son todas las vivencias ligadas al proceso de la cronicidad, desde saber que es, comprensión del diagnóstico hasta visualizar un futuro con ella.

VIVENCIA DEL DIAGNOSTICO

J. menciona que le dijeron que tenía a la edad de 7 años, el médico le explico pero ella no entendió nada, solo sabía que le iban a dar fisioterapia en las manos.

EXPLICACION DE LA ENFERMEDAD

Comprende el como se explica J. Su enfermedad.

J. menciona aquello que ha escuchado de su madre y del médico pero ella no ha preguntado específicamente porque...

"Es que dice mi mama que a lo mejor no se alimento bien cuando se alivio de mi. Tambien dice el doctor, que ya traia la enfermedad desde chiquita nada mas que se empezó a los seis años. Y ... este mi hermanita no salió así, que a lo mejor la alimento mejor" (J: 154:166)

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

J. sabe que tiene "artritis" y no sabe mas de su enfermedad, de hecho comenzó a pensar en la enfermedad al comparar sus manos con la de sus familiares y se percató que las de ellas estaban deformes y comenzó a preguntarle a su mamá el porque.

COMPRESION DE LA CRONICIDAD

En este código se mezcla la comprensión de la enfermedad y por ende de la cronicidad.

J. está consciente que esta enfermedad no se le va a quitar

"... dijo el doctor que este, no se va a quitar nunca... me sentí un poco mal...no voy a ser como los demás y este...no voy a ser cosas de las niñas como lavar, o brincar y este no ayudarlo a mi mama. Y que no voy a ser normal como todos" (J:439:450)

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

DISCAPACIDAD

J. percibe sus limitaciones debido a la enfermedad en lo siguiente...

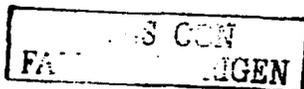
"...como correr, y este... y cuando hay simulacro. Asi nos bajan pero haiga nada... y este como hay que sentarse en el piso, me canso mucho. Luego no me puedo sentar. Y como el piso esta muy rasposo me lastimo las rodillas.Poner las manos como todos. Caminar bien. Bueno todo"(J:335:345)

AGRAVANTES DE LA CRONICIDAD

J. viene de un medio socio-económico bajo, sus papá es carnicero y su mamá es trabajadora doméstica. Esto les obligó a migrar un tiempo hacia el pueblo del papá ya que el allá posee unas tierras de cultivo pero ella misma describe que allá tenían mas problemas económicos que los que tenía aquí. Además el acceso a la atención médica es escaso, tenían que viajar a Pachuca para que recibiera atención y le modificaron todo el tratamiento y el clima frío hicieron que ella recayera. En otros aspectos ella percibía que el nivel escolar allá era bajo. Ella describe así la experiencia de la migración, la cual duró 2 años.

"Porque mi papa..mi abuelita le hablo a mi papa para que nos vayamos, que ella le iba dar una parte de su tierra. Y nos fuimos y ya. Y llegamos a la casa de mi papa, el tiene su casa allí. Y llegamos ahí. Y ya. Este, luego mi mama nos llevaba a.. a los doctores, con los de ahí. Pero no me hacian nada. Nada mas me dan flanax"(J: 99:108)

"Porque no es igual que aqui, está mas bonito. Bueno, no me gusta



allá. Este....dice mi mama que aquí trabajan mas, si comes bien pero allá si trabajas pero trabajan todo el día y nada mas por 30 pesos" (J: 181:190

FUTURO

J. menciona que ella quiere seguir estudiando pero que su mamá se opone

"Mi mama dice que nada mas la secundaria y ya después ya no voy a estudiar. Pero dice mi mama que no importa" (J:373:382)

MEDICINA ALTERNATIVA

J. estando en el pueblo de su padre, comenzó a empeorar, tenía muchos dolores y sus manos no las podía mover; una tía se la trajo a la ciudad, pero no la llevaron al hospital donde la atendían;su tía decidió llevarla al médico naturista, quién le prescribió pastillas de "cartilago de tiburón", jugos de diferentes combinaciones de verduras y masajes. J. Refiere no tuvo mucha mejoría. Estuvo con la medicina alternativa hasta que llegaron sus padres y la volvieron a llevar al hospital donde la habían estado atendiendo.

ESCUELA

J. describe que le gusta la escuela. Sus compañeros le preguntan mucho porque tiene las manos deformes y ella menciona que se avergüenza de decirles a cerca de su enfermedad pero no sabe porque siente esto. Esto no lo vivió en su experiencia en el pueblo, dice que sus compañeros allá no se fijaban.

"Cuando me dicen porque no estiras tus manos. Le digo es que no puedo y ya me preguntan porque. Porque te vino la enfermedad. Y les digo que es artritis..." (J: 255:273)
"A veces me da pena decirles" (J:231:251)

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

En relación a sus maestros, J. Ha tenido dificultades, incluso reprobó el segundo de primaria, debido a que no podía escribir bien por la limitación de sus manos...

"...pero la maestra me reprobó porque dice que no escribía bien... cuando yo hacía unas operaciones las tenías bien, los resultados estaban bien, pero la maestra todo me lo tachaba, me ponía cero... Y mi mamá le preguntaba y ella decía: es que su hija no escribe bien. "[su mamá le explicó a la maestra que ella tenía artritis] Pero aun así me reprobó" (J: 274:300)

Actualmente no realiza educación física, y es al único maestro que le mencionan acerca de su enfermedad.

RED DE APOYO

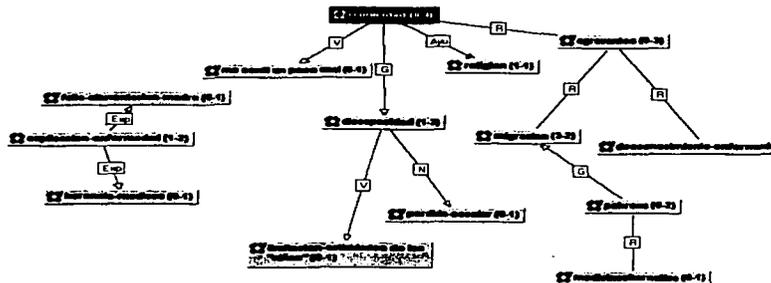
J. menciona que tiene apoyo de su familia, aunque no se lleva bien con su hermano mayor de 15 años, y con su hermana menor bien ya que ella apoya a su mamá en el cuidado de la niña.

RELIGION

J no identifica ninguna religión que practique, pero menciona que habla con una mujer que es muy religiosa y que le da consejos para llevar su enfermedad, a ella le gusta hablar con esta mujer pero lo hace escondidas de su padre. Ella cree que si le ayuda.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

RED SEMANTICA

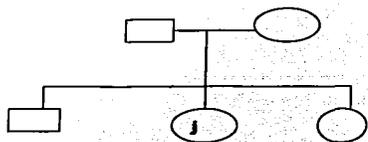


Relaciones

Ayu= ayuda...a
 Exp= explicado...como
 V= vivido...como
 R= asociado...a
 N= causa...de
 G= parte...de

LEONIS GONZ
 FERIA DE ORIGEN

FAMILIOGRAMA



INIS COT
FAMILIA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A JM

JM. Es un niño de 14 años de edad, con una discapacidad muy marcada, utiliza una silla de ruedas para desplazarse. Refiere que inició hace 6 años su enfermedad. Tiene diagnóstico de AIJ poliarticular, además de ser una enfermedad que esta asociada una enfermedad familiar de espondiloartropatías en la familia de su padre, donde todos los afectados son hombres jóvenes y con diferentes grados de discapacidad. El es originario de Tepatepec, Hidalgo; el cual es un pueblo a 3 horas en autobus de la ciudad de México. Toda su vida ha vivido en ese lugar. Su condición socioeconómica es baja, su padre realiza la limpieza de autobuses y migra a los Estados Unidos para ayudarse, su madre es ama de casa y se contribuye al gasto familiar realizando limpieza en casas vecinas. Es gemelo con una niña y es el menor de cuatro hermanos. De su narración se integraron 25 códigos agrupados en 5 familias de códigos.

PEREGRINAJE

Describe la vivencia de los síntomas, el proceso para tener un diagnóstico. JM no menciona casi nada en relación al inicio de su enfermedad y como llegaron al diagnóstico. Solo describe que inició a los 8 años.

CRONICIDAD

Describe todas las vivencias relacionadas con su enfermedad, el como vive la cronicidad, la discapacidad.

VIVENCIA DE LA CRONICIDAD

JM menciona que al principio el recibió la enfermedad con enojo, desesperación y ahora como una costumbre.

"Como que me daba coraje, quería salir, correr y así en veces, me enojaba con mi papá, con mi mamá. Porque yo quería a ver salir, correr.



Me desesperaba. Ya después, ya me estoy acostumbrando"
(JM:144:146)

COMPRESION DE LA CRONICIDAD

JM vive la cronicidad con resignación, con un conformismo. Para él es una realidad que no se cura la enfermedad, que el tratamiento es importante.

"...luego este uno lo acepta porque me dicen que así va a ser mi vida ...tengo que aceptarla. A veces me siento mal porque yo quisiera correr como mis demás compañeros. Ir a jugar, ir a jugar futbol"
(JM:44:50)

"Yo sé que... le tengo echar ganas. Que esta enfermedad no se me va a quitar. Nada más es puro control , que voy a tener de medicamentos. Por eso no... ya me tengo que ir acostumbrando a esta enfermedad" **(JM:114:116)**

EXPLICACION DE LA ENFERMEDAD

JM sabe el nombre de su enfermedad "artritis reumatoide", esta consciente de que es una enfermedad crónica y lo que esto implica y la explicación que atribuye a la enfermedad, está en relación a sus otros familiares enfermos.

"Yo pienso que como hay muchos familiares que tienen la misma enfermedad..yo pienso que a lo mejor es herencia" **(JM:31:38)**

DISCAPACIDAD

JM tiene una discapacidad importante, pero el la vive con reto y trata de ser autónomo, independiente en las actividades cotidianas. El menciona que antes de tener la silla de ruedas era muy difícil ser independiente, que no podía moverse, que necesitaba ayuda para todas sus actividades y esto le ocasionaba que no saliera de su casa, que no conviviera con otros niños; por eso el ha

1233 CON
FALLA DE ORIGEN

vivido la experiencia de la silla de rueda de manera positiva, como un vehículo para su independencia y su aislamiento.

"...me sentía mal porque yo hubiera querido ir a la escuela a jugar con mis compañeros. Pero no podía. Porque no tenía la silla y mis pies no..me dola harto y no podía parar...nada más estaba ahí sentado...Cuando llegaban mis hermanos, luego si me ponía así unas...unas operaciones así pero cuando no estaban, me podía hacer una lexión o me ponía a dibujar. Me hacía algo. No me aburría tanto. Ya que tengo la silla ya me siento bien" (JM:190-197)

Esta discapacidad le ha ocasionado burlas por parte de su hermano y de compañeros de la escuela.

"Cuando estaba chiquito yo. Tenía cinco años cuando empecé... me daban mis pies. Cuando yo lo hacía enojar, me decía: este...inválido, manco hasta me decía manco. Y yo me ponía a llorar y le decía a mi papá..lo regañaba. Eso es lo que me hacía sentir mal porque yo, este yo hubiera querido caminar. Para que yo fuera una burla pa todos. Yo me empecé a sentir mal".(JM:229-234)

"...cuando yo iba en cuarto y que te decía que yo era un paráltico, un invalido. Yo no le hacía caso. Porque ya muchas veces me han dicho eso. A mi nada mas me daba risa, me daba coraje. Ya no me sentía mal, ya me habían dicho eso. Nada más me rela" (JM:133-138)

AGRAVANTES DE LA CRONICIDAD

Con este código se describen todos aquellos fenómenos que aumentan el sufrimiento de la vivencia de una enfermedad crónica.

En el caso de JM tiene como agravantes que se pueden identificar en su narración, las condiciones económicas precarias que han motivado que su padre

LEAS CON
FALLA DE ORIGEN

migre hacia los Estados Unidos. Esta situación le genera angustia por los riesgos que corre su padre ante una situación de peligro como es la migración ilegal y por otro lado lo percibe como positivo , ya que esto ha permitido que la familia tenga mejores ingresos, que se hayan realizado mejoras en las condiciones de su vivienda, el que pueda asistir a las consultas y comprar el medicamento. Para JM su padre realiza estas migraciones por el.

"Por eso el se está yendo a Estados Unidos porque no aquí...en el estado de Hidalgo en lo único que trabajaba era en ...hacia higiene en los autobuses y no le pagaban bien, enveces lavaba cuatro y le pagaban 20 pesos, ganaba unos 60 pesos diarios. El pasaje pa'ca , la comida, los utiles no...parte se iba el dinero y por eso se quiso ir, porque dice que yo...nuestra casa solo eran dos cuartitos y uno era de concreto y otro era de adobe. Y una cerca de carrillos y mi papá ..osea.. le daba hasta pena cuando venían los compañeros, hacer los trabajo . Porque hay mucho peligro para pasar. Corre mucho riesgo. Luego, el dice que baja por...Nos contó que dice que por donde pasa hay pantanos. Y yo tengo miedo que se vaya a caer en un pantano. A la vez si, pero quiero que se vaya. Porque estamos. . pos ...aquí rápido que se va el dinero. No tenemos mucho dinero. Andabamos consiguiendo para venimos. Enveces conseguimos. Ya nos queda poquito.. Nos queda como unos 2000 pesos" (JM:294-324)

AISLAMIENTO SOCIAL

Este código se refiere al encierro que sufre JM por la limitación que tiene para caminar, que por un tiempo pasa en la casa solo, sin poder ir a la escuela, salir de su casa para convivir con otros niños; los únicos contactos que tiene son sus familiares directos. Esta situación cambia cuando le consiguen la silla de ruedas, la cual representa la independencia y libertad para desplazarse, comienza asistir

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

a la escuela pero esto no lo limita a que tiene cierta dependencia de sus compañeros para ciertas actividades y de las burlas que sufre.

"...bien porque así me puedo trasladar de un lado a otro. Puedo ir a la escuela, cuando no tenía la silla, nada m...s estaba en mi casa echado o nada mas me sentaba así afuera. Nada mas estar sentado, me aburría . En cambio así puedo andar para todos lados. Puedo ir al centro, puedo ir a dar vueltas en mi silla". (JM:62-71)

TRABAJO

Este código se refiere a la labor que realiza JM para ayudar a su familia con un ingreso económico. El menciona lo siguiente...

"...yo andaba trabajando...osea, había un curso para los incapacitados en ...para componer así liquidadoras, planchas, motores de carros, bombas de agua. Y yo iba pero ...como se llama....pero ese trabajo era para puros incapacitados. Nada más íbamos dos, que estaban en silla de ruedas y un señor nos enseñaba. Pero ese señor le pagaban y sacaba unos quinientos pesos y no nos daba nada, nada mas nos ponía a trabajar. Le ayudábamos en harto y no nos daba nada. Yo por eso mejor me salí y mi compañero, el ya está grande. Me creo que 29 años y está en silla de ruedas. Ya el no iba, por eso yo tampoco quería ir" (JM: 330:343)

FUTURO

Son las expectativas que tiene JM en relación a lo que pasará debido a que tiene una enfermedad crónica

JM narra que quiere continuar estudiando hasta lograr tener una profesión como maestro de niños, expectativa que le ha comentado a su mamá

TESIS CON
FUELA DE ORIGEN

ESCUELA

JM ha sufrido retraso escolar debido a su enfermedad, ha recaído en varias ocasiones y dejó de asistir a la escuela durante dos años. Debería estar en tercero de secundaria y esta cursando el primero de secundaria. La primera hospitalización durante un mes, el que estaba en exámenes y como el refiere el maestro no le tenía paciencia. Y la segunda vez por una recaída, que no le permitió asistir a la escuela porque no podía moverse, el dolor y la falta de una silla de ruedas.

"Me internaron un mes y estábamos haciendo exámenes. Y el maestro que me daba...este no me tenía paciencia y reprobó. Si horita fuera en tercero de secundaria (JM:165-173)

"Pues...me sentí mal. Este...ahí sentí que mas bien no me tenía paciencia. Mas bien...sí...A nadie le preocupaba yo" (JM:180-182)

Actualmente JM vive una situación distinta con su maestro...

"Y ahora con el maestro que estoy. El es muy bueno, pues le digo: que voy a faltar. Que no hay problema. Que yo no me preocupe de nada. Que yo cuando pueda vaya y me ponga a estudiar para los exámenes. Como ahorita estamos haciendo exámenes. Le dije que no iba a poder ir. No te preocupes me dice. Mañana no hacemos. Y cuando tu vengas volvemos a empezar con los exámenes. (JM:180-187)

Con sus compañeros también ha pasado por varias etapas, desde sufrir la burla de ellos a una cooperación actual cuando el necesita ayuda...

"...me quieren llevar todos cuando llega el receso. Todos quieren estar conmigo. Hasta se pelean." (JM:128-132)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

RED DE APOYO

Son todas las personas que lo apoyan a JM en diferentes formas para vivir con su enfermedad.

La persona que refiere él que mas lo apoya es su primo y amigo, menor que el por tres años, pero quién lo ayudó a salir de su aislamiento, a ir a la escuela a jugar con él. Van a la escuela juntos desde hace 4 años y lo apoya en las tareas. En la selección de la secundaria JM decidió seleccionar la misma escuela donde va su primo y no a la que asistieron sus hermanos.

"El siempre me ayuda en todo. Desde chiquito siempre se iba a jugar conmigo" (JM:198-215)

JM no se lleva bien con su hermana gemela, debido a que es mujer el no puede hablar con ella, se lleva mejor con uno de sus hermanos.

"Como que siento yo que.. platico cosas así con mi hermano y con mi hermana como que me da pena platicar con ella. Con mi hermano platicamos así. Platicamos cosas que de el, de su vida y así vamos platicando. Con mi hermana no" (JM:79:95)

"Como que siento que ella....como que a mi no....Como que no puedo platicar casi con ella. Con mi hermano si. El es hombre, yo soy hombre. Con mi hermana siento raro platicar. Ella es mujer. O con mis primos así. Platico con ellos. Estamos platicando. Así estamos echando relajo" (JM:289-293)

A pesar de la actitud de su hermano no es de mucha ayuda como el mismo lo menciona...

"Ahorita ya me ayuda. Antes no. Se enojaba cuando me ayudaba.

TEJIS CON
FALLA DE ORIGEN

Porque era muy flojo. El trala...como antes no estaba mi papá estaba en Estados Unidos. Se portaba muy mal conmigo. Ahora que esta mi papá me ayuda en todo" (JM:79-95)

JM menciona que prefiere que su padre esté en casa y no vaya a Estados Unidos, debido a que el percibe la relación con sus hermanos más armoniosa. Habla con su papá acerca de la enfermedad y su papá le dice lo siguiente....

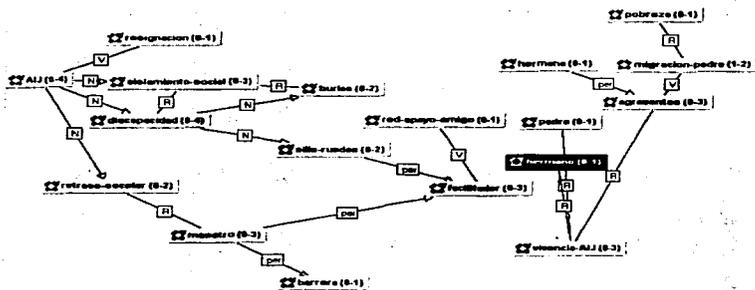
"Me dice que yo le eche ganas. Que a poco a mi no me gustaría estar jugando. Que aunque no creas que con esa medicina que van a dar te va levantar solita. Tu debes tambien debes empezar a apoyar los pies, pararte y luego me dice que me salga un rato a fuera. Me pongo unas dos horas a hacer ejercicio, a estirar los pies. Y así estamos platicando de eso con mi papá" (JM:96-112)

RELACION MEDICO-PACIENTE

En este punto solo menciona de manera escueta que se siente bien con los médicos, no menciona nombres.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

RED SEMANTICA



Relaciones

V= vivido...como

R= asociado...a

N= causa...de

G= parte...de

Per= percibido...como

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A R.

R. es un niño de 11 años de edad, tiene diagnóstico de AIJ pauci-articular. Es el menor de tres hermanas. Vive en una colonia popular, su padre tiene un trabajo y su madre se dedica al hogar, él asiste a la escuela pública y siempre se atendido en los servicios de salud públicos. Es muy colaborador y aceptó la entrevista con gusto.

Se identificaron 23 códigos que se agruparon en 5 familias de códigos que se describirán a continuación.

PEREGRINAJE

PRIMERA PARADA

R. describe que inició con la enfermedad a la edad de dos años (su madre le comentó esto). El recuerda bien desde hace 5 años, en especial los internamientos al hospital que han sido muchos. El primer internamiento fue el peor porque él sufrió mucho ya que le dijeron que tenía leucemia y que iba a morir, sus padres sufrieron mucho y él percibía este dolor. Su padre tuvo muchos problemas en el trabajo ya que todo el tiempo del internamiento estuvo con él. El describe el momento que le dijeron que tenía leucemia y que iba a morir así

"Yo estaba sentado con mis papas y estaba hablando con mi papa y le estaba diciendo..le decía a mi mama, y lloraba y lloraba,y que me iba a morir y todo. Y mama decía:que ni modos que si me moría yo le iban a echar ganas y todo, pero ese doctor no sabía" (R: 160:197)

SEGUNDA PARADA

Posterior a este internamiento sus padres buscan ayuda en el hospital donde se atiende hasta ahora, donde le dieron el diagnóstico.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

A partir de ahí R. ha tenido múltiples internamientos por recaída de su enfermedad.

CRONICIDAD

R. sabe que su enfermedad se llama artritis reumatoide juvenil, no sabe mucho de ella y no se la explica a pesar que con frecuencia le pregunta a su mamá, pero ella tampoco sabe. Su mamá es quién lo cuida y habla mucho con ella acerca de su enfermedad.

Dice que se siente mal con su enfermedad y aunque a veces se siente normal. Le gusta estar con niños con esta enfermedad por lo siguiente...

"En que yo no mas tengo esta enfermedad sino todos y asi me hace Sentir mas contento de que... Tambien ellos tienen la enfermedad igual que yo" (R:145:148)

TRATAMIENTO

R. es responsable de su tratamiento, sabe como se llaman sus medicamentos y cada cuanto debe tomarselos al igual que de la fisioterapia.

RED DE APOYO

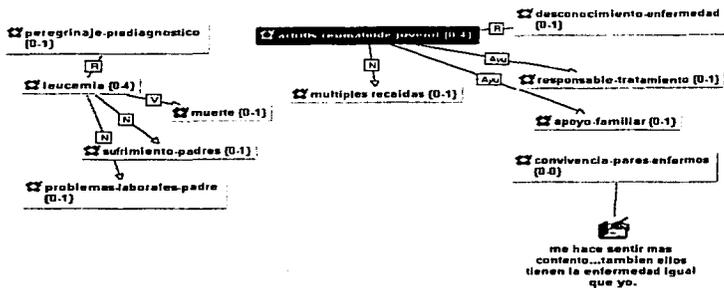
R. recibe apoyo para su enfermedad predominantemente de su mamá, su papá y en menor medida de sus hermanas.

ESCUELA

R. menciona que no tiene problemas en la escuela y que sus compañeros y maestros no saben de su enfermedad.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

RED SEMANTICA



Relaciones
 Vs= vivido...como
 Rs= asociado...a
 N= causa...de
 Ayu= ayuda...a

TELSIS CON
 FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A G.

Esta narración corresponde a lo comentado por G., de 13 años de edad y diagnóstico de AIJ pauciarticular, la cual inició a la edad 5 años. Gabriela actualmente estudia el primero de secundaria, el interés de venir a esta entrevista fue realmente motivado por su mamá ya que esta preocupada por el desapego que tiene G. a su tratamiento. Ella es la menor de tres hermanos varones, su familia fue unida hasta hace un año que han comenzado los problemas entre sus padres y actualmente vive un proceso de separación. Su actitud es relajada, distante y despreocupada hacia todo (de un desinterés total), siempre esta sonriendo y cuando esta con otras niños es muy participativa y deja esta actitud distante y despreocupada (esto es parte de la observación realizada a G. en contextos no médicos).

Se identificaron 27 códigos en el texto, que fueron agrupados en 6 familias de códigos que se describirán a continuación.

PEREGRINAJE:

Este familia de códigos describe lo que relata G. en relación a la vivencia del proceso que va desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico.

G. recuerda que inició a los 5 años de edad con dolor e inflamación en los tobillos, que le impedía caminar, ella lo atribuía a que se había "torcido"; la llevaron primero con un sobador y continua igual, después cuando su abuelita le manifestó a su mamá que no podía caminar la llevaron a consulta en una institución de seguridad social, donde le hicieron nada y después ella dice que la trajeron al hospital de asistencia pública donde hasta la fecha se atiende.

"...no me podía apoyar, me dolía mucho los pies" (G:109:120)



CRONICIDAD

Aquí se describen todos los aspectos relacionados con la cronicidad, también entendida como un proceso complejo, que se va construyendo con las vivencias de las diferentes etapas por la que pasa un niño desde que sabe que tiene la enfermedad.

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

G. narra que sabe que su enfermedad se llama "artritis" a secas, no sabe porque la tiene, aunque su mamá le ha dicho que "por la garganta" y ella sabe que se cura y la explicación que da ante esta perspectiva...

"Que si sigo con el tratamiento, y eso, después de mucho tiempo se me quita" (G:217:225)

Esta interpretación viene de su madre, menciona que los médicos no le dicen nada.

DISCAPACIDAD

G. tiene poca discapacidad y ella menciona que sólo tiene problemas para participar en juegos con balones, ya que por la deformidad de sus dedos no puede agarrar bien la pelota (parece no molestarle este aspecto). La poca discapacidad se le hace evidente cuando se compara con otros niños con esta enfermedad (G. ha convivido con niños con su mismo diagnóstico en varias ocasiones en actividades fuera del hospital) y ella menciona lo siguiente...

"...me siento mal por ellos... Porque a veces veo que estoy mejor que ellos, que están en silla de ruedas y luego no pueden caminar" (G:349:359)

Aunque no comenta esta sensación con los otros niños, de hecho dice que no hablan acerca de la enfermedad.

G. manifiesta interés por saber mas acerca de su enfermedad en especial con lo que le pasará en el futuro.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

TRATAMIENTO

G. describe su tratamiento en forma escueta y ante todo lo describe con desinterés, sin significado para ella ya que no observa cambios en su cuerpo ni en su sintomatología de hecho lo describe que le produce más malestar. Ella recuerda los nombres de sus medicamentos y cada cuanto debe tomárselos pero no se los toma a pesar de que su mamá y sus hermanos están cuidando que se lo tome, en ocasiones miente al respecto.

"No eso no me hace nada... desde cuando estoy con ese medicamento"

(G:190-199)

*"Yo no veo nada...De que me pueden ayudar o así"***(G:199:217)**

"Es que luego me arde el estómago ...o sea, desde que las tomé me dolió el estómago" **(G:170:188)**

Ella describe que lo que mas le ayuda es el estar con su amigos y asistir a fiestas ya que esto le ayuda a olvidar su enfermedad.

"A olvidar mi enfermedad" **(G:346)**

ESCUELA

Esta familia de códigos describe todas las vivencias de G. en la escuela. Comprende tanto los problemas escolares per se como los ocasionados por la enfermedad

G. manifiesta tener problemas en la escuela tanto académicos como de indisciplina. Ha reprobado dos materias y ella culpa a los profesores y a la falta de apoyo de sus hermanos para ayudarla con las tareas. Para ella el cambio a la secundaria ha sido muy difícil. Menciona que cuando no tiene ganas de asistir a la escuela se queda en casa viendo la televisión y su madre no la obliga a asistir a clases, debido a que se "siente cansada".

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En relación a sus compañeros describe que solo alguno de ellos saben de su enfermedad y los que saben de ella la tratan como a una niña normal.

"...porque algunas si saben, a algunas si les digo y todo pero lo toman como si fuera una niña normal"(G: 141-151)

La única dificultad que ella percibe en la escuela debida a la enfermedad es en la clase de educación física, para jugar con pelotas por la deformación de sus dedos.

RED DE APOYO

Este código describe todo las personas involucradas en el apoyo a su enfermedad, que ella perciba como tal.

Para G. la única red de apoyo que describe es con su familia.

FAMILIA

Describe las relaciones con su familia. G. es la menor de cuatro hermanos varones, que le da una situación privilegiada en la familia de "consentida" que aumenta por su condición de enferma. De sus hermanos recibe mucho apoyo en especial con respecto a su enfermedad, aunque menciona que la "regañan mucho" por esto. Con su mamá se lleva mejor que con su padre, pero no hablan mucho de su enfermedad. De su padre menciona que no la acompaña a las consulta y que no le habla de la enfermedad, solo ocasionalmente le pregunta como se siente.

RELACION MEDICO-PACIENTE

Describe todos los aspectos relacionados con la interacción con el personal de salud.

G. menciona los diferentes nombres de los médicos que la han atendido, en la institución donde le hicieron el diagnóstico y que sigue viniendo hasta la fecha. Ha sido tratada por múltiples médicos, de los cuales solo recuerda algunos nombres, sin decir o mostrar mayor aprecio por ninguno. Mencionan que no le

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

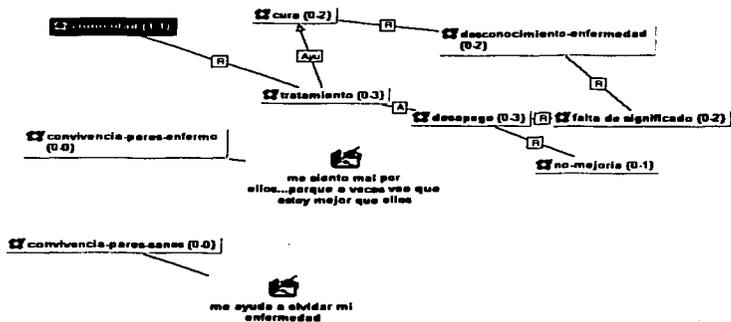
han explicado nada en relación a su enfermedad. Lo que mas recuerda es el tratamiento con fisioterapia, pero no menciona a la o el fisioterapeuta, solo la técnica de lo que le hicieron.

RELACION CON PARES

G. manifiesta que le gusta convivir con sus amigas y amigos en actividades extra-escolares; aunque sus hermanos le limitan la convivencia con amigos, por lo cual ella se enoja con ellos. Organiza muchas reuniones en su casa. Ella menciona que no le preguntan por su enfermedad y que no habla con ellos de este tema. Ella es muy sonriente y en la reuniones no tiene problema para integrarse, es muy sociable y buena anfitriona (basado en la observación en dos ocasiones una en un campamento con niños con su enfermedad y otra en una fiesta)

TL SIS CON
FALLA DE ORIGEN

RED SEMANTICA



Relaciones
 R= asociado...a
 A= contradicción
 Ayu= ayuda...a

TEJIS CON
 FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA A M.

M. es una niña de 11 años de edad con diagnóstico de AIJ poliarticular. Lleva 6 años con la enfermedad. La entrevista se realizó en el hospital, debido a que si lo prefirieron sus padres. Se entrevistó a ambos padres, por separado de M. Ella es muy cooperadora y sonriente.

Se identificaron 15 códigos, los cuales se agruparon en 7 familias de códigos.

PEREGRINAJE

Comprende tanto el peregrinaje antes del diagnóstico como después del diagnóstico.

M. refiere que inició con su enfermedad hace 5 años, recuerda poco de esa época, solo sabe que visitó muchos médicos y sus molestias eran fiebre, dolor e inflamación en manos, rodillas y tobillos. Se sentía muy mal. Posterior al diagnóstico, M. padeció una complicación hace un año que ameritó internamiento en un hospital especializado pero para adultos. Ella menciona exactamente el nombre de la complicación "uveítis" y la describe, su experiencia en un hospital de adultos fue muy aburrida a pesar de que la trataron muy bien.

CRONICIDAD

M. sabe poco de su enfermedad, sabe que se llama "artritis" y refiere en que consiste su enfermedad con lo siguiente...

"...como que se me hinchan este las articulaciones y este, y mis rodillas" (M:54:58)

No sabe explicarse la enfermedad al igual que si se cura. Pero dice que ella si se va a curar.

Ella tiene poca discapacidad, y refiere que no tiene problemas para desempeñar su vida normal, que lo único que percibe es que sus manos están deformadas pero esto no le impide escribir o realizar alguna otra actividad con sus manos. Manifiesta limitación al correr, ya que le gustaría hacerlo mejor. Actualmente tiene dolor cada 2 semanas y rigidez matutina que mejora con el movimiento. Ella habla de su futuro en forma muy segura y dice que quiere ser médico para curar a las personas enfermas como ella.

TRATAMIENTO

M no conoce muy bien el nombre de los medicamentos que toma, pero sabe cuando tiene que tomarselos. Ha asistido a fisioterapia y nunca con la psicóloga.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

ESCUELA

M narra que no tiene ningún problema en la escuela y que cuando sus compañeros le preguntan que porque tiene las manos deformes ella solo contesta que tiene una enfermedad.

RED DE APOYO

M viene de una familia muy unida donde ella recibe el apoyo de sus dos hermanos mayores, su papá y su mamá en la misma proporción.

RELIGION

Ella narra que es católica, practicante. Asiste a la misa infantil todos los domingos y ella va sola por iniciativa propia y pide ayuda para mejorarse y que su familia esté bien.

RELACION MEDICO-PACIENTE

Sabe el nombre de su médico, y esta contenta con su atención.

CALIDAD DE VIDA

Describe lo que menciona M. ante la pregunta directa de que es calidad de vida para ella...

"Osea, de vivir bien la vida y....que no debemos estar enfermos y nada mas" (M:128:129)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A L

Esta descripción corresponde a la entrevista realizada a L. De 11 años de edad, ella tiene AIJ pauciarticular desde hace 2 años. Ella es una niña muy tímida, lo cual ocasionó que la entrevista fuera muy corta ya que se puso a llorar. Ella vive con sus dos padres, y sus dos hermanas menores en una casa propia que comparten con su abuela y una tía.

Se identificaron 11 códigos que se agruparon en 4 familias de códigos.

PEREGRINAJE

L. inició hace dos años con dolor en los tobillos, ella le manifestaba esta molestia a su mamá quien la llevó con un "sobador", pero no mejoró posterior a esto la llevaron al hospital donde le hicieron el diagnóstico.

CRONICIDAD

L. menciona que ultimamente se siente triste. Ella sabe que su enfermedad se llama artritis juvenil, pero lo único que sabe de ella es que duelen las articulaciones. Menciona que el médico le ha explicado acerca de la enfermedad pero no puede describir en que consiste. No sabe si su enfermedad se cura. Se queda callada y concluye esta parte de la entrevista con lo siguiente...

"Sabe que quiero... yo quiero ser como los demás niños, jugar fútbol, basketball, pero no puedo" (L:104:112)

TRATAMIENTO

Es muy escueta su información acerca del tratamiento, solo dice que ella se encarga de su tratamiento con apoyo de su mamá tanto los medicamentos como la fisioterapia.

ESCUELA

L. dice que le va bien en la escuela, ella cursa el sexto de primaria. Sus maestros y compañeros saben que ella tiene una enfermedad pero no le preguntan acerca de esto. Realiza la clase de deportes sin limitaciones.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A I.

Esta narración corresponde a la entrevista realizada a I.. Ella tiene 14 años y diagnóstico de AIJ poliarticular, se observan muchas limitaciones para caminar y voltear en especial a expensas del columna cervical. Tiene 10 años de evolución. La entrevista se realizó en su cuarto, conservando la privacidad ya que este se encuentra en la parte de arriba de la casa. Se mostrón interesada y colaboradora en la entrevista. Se entrevistaron a ambos padres también, primero que a ella. Se identificaron 13 códigos que se agruparon en 5 familias de códigos que se describirán a continuación.

PEREGRINAJE

Corresponde a todas las vivencias desde que inició con los síntomas hasta el momento del diagnóstico.

I menciona que ella no se acuerda como inició, solo sabe que fue a los 7 años y le dijeron que tenía AIJ pero que ella no sabía que era eso, se percató de la enfermedad hasta dos años después porque comenzó con limitaciones para realizar su vida diaria.

*"Cuando a los 2 años que me di cuenta que no podía hacer muchas cosas"
(I:26)*

CRONICIDAD

Se consideran todos los aspectos vividos en este proceso de la cronicidad, que va desde el conocimiento de la enfermedad, afrontamiento, discapacidad, futuro.

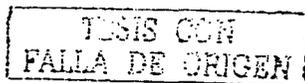
I vive su enfermedad con indiferencia y apatía. Ella refiere que cuando se dio cuenta de su limitación y cronicidad se sintió impotente. De su enfermedad solo sabe el nombre "artritis reumatoide juvenil", no se pregunta acerca de ella y no se la explica. El afrontamiento es más de resignación aunque ella no es muy explícita en este punto. Sabe que su enfermedad no se cura. Cuando ella se compara con otros niños con su misma enfermedad ella refiere...

"Pues me siento muy mal, pienso que tendrán y tengo mucho que dar" (I: 123:128)

Y al compararse con los niños sanos ella refiere...

"Pues al principio como que me daba coraje. De porque ellos si se pueden mover y yo no. Y ya ahorita hago lo que puedo. Ahora si que me vale" (I:30:32)

Actualmente lleva dos años sin dolor pero si con mucha discapacidad.



ESCUELA

l menciona que no tiene problemas en la escuela, que le gusta estudiar y que no tenido alguna experiencia desagradable por su enfermedad. Sus pasatiempos preferidos son la lectura y la computadora.

TRATAMIENTO

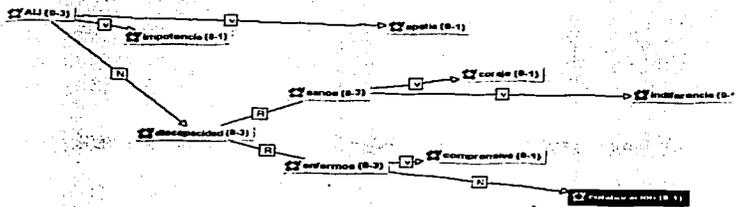
Ella sabe muy bien los medicamentos que toma, las dosis y cuando se los debe de tomar, pero menciona que a veces se le olvida y que su mamá le recuerda, al preguntarle porque que se le olvida se queda callada y se nota molesta ante la pregunta.

RED DE APOYO

Se refiere a todas aquellas personas que la ayudan con su enfermedad.

l describe que su mayor apoyo proviene de la familia, en especial de la mamá y su hermano y muy poco de su papá. Menciona que tiene pocas amigas pero que la tratan normal y que no tiene amigos.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**



Red semántica I.

TESES CON
FALLA DE ORIGEN

**DESCRIPCION INDIVIDUAL DE LAS ENTREVISTAS REALIZADAS A LOS
PADRES**

TEJIS CON
FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA A LA FAMILIA E.

Esta descripción corresponde a la narración realizada de los padres de II. I. y G. I. tiene 45 años, estudio la secundaria completa y se dedica actualmente al hogar; anteriormente era peluquera pero después de casarse dejó esta actividad. Es una mujer amable y muy sonriente, se le nota una calma y seguridad al hablar y ella lo explica a través de la religión. G. tiene 41 años, es ingeniero electrónico y desempeña esta actividad en una institución universitaria en el área de mantenimiento de computadoras, él es callado y muy observador; tiene un parche en el ojo izquierdo producto de un tumor que le ocasionó el que se le extirpara el ojo, como lo relatan ellos en la entrevista. Son los padres de I., que tiene 14 años y tiene diagnóstico de ARJ poliarticular desde los 8 años de edad. Tiene un hermano de 8 años.

Viven una colonia muy popular, con muchos problemas como pandillerismo, drogadicción como ellos mismo me informaron durante el transcurso de la caminata. Para llegar a su casa hay que caminar 5 cuadras desde donde lo deja a uno el transporte público y bajar unas calles con escalinatas bastante empinada. La casa de ellos se encuentra al final de la calle, después sigue una barranca. Es una casa tipo vecindad, donde vive toda la familia de él, en la parte central viven los padres de G., luego sigue un patio y hay que subir unas escaleras de metal bastante peligrosas y se llega un pasillo, donde a los lados hay tres habitaciones, una es la cocina con un antecomedor, una sala-comedor, el cuarto principal y uno pequeño, como un estudio que es el cuarto del niño. Después se vuelve a subir otras escaleras de metal, muy angostas y empinadas y da una azotea donde hay un cuarto amplio, que es el cuarto de I. Es una casa modesta con todas las comodidades. Ellos siempre han acudido a la atención médica pública y ocasionalmente de tipo privado (bajo costo). Los niños van a la escuela pública.

Se identificaron 56 códigos en el primer análisis y posteriormente en una segunda leída de la entrevistas se agruparon en 15 familias de códigos; los cuales se describirán en continuación:

PEREGRINAJE

PEREGRINAJE DIAGNOSTICO:

Se refiere a lo forma en que los padres vivieron la enfermedad antes del diagnóstico.

PRIMERA PARADA DEL PEREGRINAJE

I. describe que el inicio de la enfermedad fue lento a los 6 años de edad, ella no percibía la enfermedad y lo describe así

"Fue creciendo con ese malestar, no era continuo, no era seguido, sino que era muy esporádico. Pero a la edad de siete años, ella se me empezó....amaneció un día completamente así....mama no me puedo mover" (I:47-52)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

SEGUNDA PARADA DEL PEREGRINAJE

Deciden llevarla al médico particular para ver que tenía y le diagnóstico que estableció el médico fue una avitaminosis y les mando una suplementación; pero l. Al ver que su hija no mejoraba ya que seguía con dolores. Busca nuevamente ayuda

TERCERA PARADA PEREGRINAJE

Acuden a un hospital pediátrico público donde el pediatra establece el diagnóstico de Osteogénesis imperfecta (enfermedad congénita con un pronostico muy malo). Para l. Fue un diagnóstico que la hizo sentir mal pero no sólo por lo grave del diagnóstico sino también por la forma en que le dijeron esto...

"...este como me dijo. La va a cuidar mucho, si llega a tener una caída, se le va ir quebrando sus huesitos y ella no le va a vivir mas quetodo asi me lo dijo y yo sali llorando de ahi" (I:65-70)

Ir.no creyó este diagnóstico, por un lado una "corazonada" le decía que su hija no tenía esta enfermedad y por otro ella relacionó lo que el médico decía y lo vivido con su hija..

"Y sabe quela niña sufrió muchas caídas y nunca le paso nada, no creo que hasta ahora se le detecte osteogenesis imperfecta. (I:73-75)

Ella no siguió las indicaciones del médico para continuar realizando los estudios que se requerían ni el tratamiento con férulas indicado. Las limitaciones físicas y el dolor de Itzel continuaban de tal manera que le impedía desenvolverse adecuadamente en la escuela, se caía constantemente y no podía agarrar el lápiz. Pero Itzel nunca comento estas limitaciones con su mamá, se enteró por los comentarios de un maestro

CUARTA PARADA DEL PEREGRINAJE

Un maestro de la escuela les recomienda el hospital S., donde a los 8 años de edad le establecen el diagnóstico de ARJ y le dicen que no tiene osteogenesis imperfecta, con lo que descansa l. de este diagnóstico en el cual no creía.

Y aquí termina el peregrinaje diagnóstico, con un diagnóstico menos grave pero crónico y es el inicio de otro peregrinaje el de vivir con una enfermedad crónica.

CRONICIDAD

En este código mayor, se insertan los códigos individuales de: vivencia del diagnóstico, explicación de la enfermedad, comprensión de la cronicidad, afrontamiento, esperanza. Todos estos códigos corresponde a las fases de este proceso vivencial de la ARJ como una enfermedad crónica.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

VIVENCIA DEL DIAGNOSTICO

Irma describe que su vivencia cuando le dieron el diagnóstico definitivo de ARJ, sabiendo que es una enfermedad crónica, sintió que su angustia disminuyó y fue menor en relación al anterior diagnóstico que le habían mencionado, a pesar de que no creía en él, permanecía la incertidumbre.

*"Pues mire, si fue fuerte pero no...como le diré, mi angustia no fue tanto debido a la angustia que recibí yo antes de que tenía la osteogenesis"
(Ir:130-2)*

AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Irma describe que su forma de enfrentar la enfermedad es con fortaleza, porque esta le proviene de la religión. Ella lleva mucho tiempo siendo cristiana, y en este refugio espiritual ha encontrado la paz para aceptar los retos de la vida, como son la enfermedad de su hija y su marido. A diferencia de German, al inicio menciona que el creía que su hija tenía esto por un mal de ojo, "algún trabajo que le habían realizado" pero ahora que se ha acercado de a la religión por motivación de Irma, esta cambiando esta forma de explicarse la enfermedad.

*"Pensamos que le hicieron mal de ojo, que un trabajo por ahí, alguien que no nos uiere, envidias. Pensamos que era envidia, lo que se piensa normalmente es eso en general. Lo que pasa es que la mayoría de la gente no lo dice, como se lo estamos diciendo ahorita. Lo piensan, lo hacen pero cuando llega el momento de preguntarles, no repondemos nada de eso. Entonces lo niega. Pero la verdad es que todo mundo, piensa lo mismo cuando pasa un tipo de enfermedad inesperada, mal inesperada. Todos pensamos que es un mal de ojo, un trabajo"
(G:482-9)*

ESPERANZA

Este último diagnóstico lo ha vivido con mayor esperanza, menciona que con el apoyo de ellos como familia y el empeño de su hija en el tratamiento biomédico, van a lograr detener la enfermedad aunque no se va a curar. Su esperanza la ubican en el modelo biomédico, aunque no sepan mucho de la enfermedad. Ir. Menciona dos formas de buscar esta esperanza de control de la enfermedad a través del apego al tratamiento (medicina alopática)

"si pero yo se que si I pone de su parte haciendo sus ejercicios, tomando su medicamento, no se le va a quitar pero ya no va avanzar, ya no a ir avanzando, creo yo que ya no va ir avanzando de esa forma. E incluso ayudandola en sus alimentos, que su metabolismo este mas o menos este funcionando bien, y no tenga esos desequilibrios

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

dentro de la comida. Entonces es mi esperanza, es nuestra esperanza como para ella". (I:137-42)

La otra forma de orientar la esperanza en a nivel espiritual, sugiriendo mayor potencialidad a esta forma

"Mi esperanza, nuestra esperanza...sabemos...estamos seguros de que ahj pues Dios algún día de va a apiadar de nosotros y estamos conscientes de que si Jesús resucitó muerto, que podrá hacer de una enfermedad. Entonces eso es lo que nos tiene a nosotros, que le podrá hacer a una enfermedad de esta. (I.504-7)

EXPLICACION DE LA ENFERMEDAD

Corresponde a la explicación que dan los padres acerca de la enfermedad en forma histórica.

EXPLICACION MATERNA

! se explica la enfermedad de su hija inicialmente como producto de su descuido e ignorancia por no saber de que los cambios de temperatura afectaban a su hija; el darle baños calientes y no arroparla bien. Después de se apega a la religión ella se explica la enfermedad de su hija de la siguiente manera...

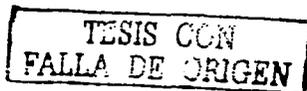
"Porque son pruebas que Dios nos manda, que nuestra vida esta apogada a Dios y nunca recurrimos a Dios, nada mas que en nuestra necesidades muy grandes. Nosotros hemos aprendido de Dios , de que pues cosas que Dios nos la manda. No porque sea castigo, porque Dios no nos castiga. Simplemente para damos ejemplos de salir adelante en un problema fuerte y supimos resolver ese problema, pueden venir mas fuertes cada vez. Cada vez Dios nos esta puliendo a poder salir adelante en esos problemas, cosa de que seres humanos, por naturaleza no sabemos resolver."(I: 495:511)

Para Germán al inicio se explicaba la enfermedad por un mal de ojo, por envidia y luego cambio su explicación a una forma religiosa.

RED DE APOYO

Esta definida por toda las personas que apoyan en la enfermedad a Itzel y su padres. Dentro de este también se incluye a la iglesia a la cual pertenecen en esta red de apoyo, ya que ellos la describen como una parte importante no sólo espiritual en la vivencia de esta enfermedad, sino en apoyo económico o en facilitarle la obtención de medicamento.

APOYO FAMILIAR:



Ir. basa su apoyo en la familia nuclear en el tratamiento integral de la enfermedad de su hija, aunque esto implicaba una movilización de toda la familia a la consultar y la asistencia a la terapia física, y como ella menciona esto implicaba un costo para toda la familia y en especial para su hijo menor.

"...íbamos los cuatro, quizá porque I no se sintiera sola que sintiera esos apoyo porque pues siempre hemos estado los cuatro juntos, como sintiera el apoyo que no se sienta sola, que sienta motivada. Entonces nos íbamos los cuatro pero yo siento que esforzábamos mucho al niño."
(I:183-8)

COSTO DE LA RED DE APOYO

Ir. describe que el apoyo que tiene el hermano hacia I es fomentado por ellos como padres, ya que el está bien y tiene que apoyarla en su enfermedad, aunque están conscientes de que esto tiene un alto costo para el niño y puede haber abuso por parte de I

"Y de hecho se le tiene mas preferencia a I porque pues entendemos que al agacharse a recoger un ...no puede, entonces le dice al hermano. Hermano. Y ahí viene el niño y le ayuda por eso tratamos de que los dos se vean. El niño porque esta mas chiquito y ella porque esta mas grande y por su enfermedad y uno y otro. Tienes que ayudar a tu hermano porque esta chiquito y no exigírle porque si tambien, algunas veces se pasa y esto, como si fuera la obligacion del niño. Me lo vas a fastidiar."
(Ir: 273:280)

También describe que los padres son los que deben dar este apoyo, pero ellos se descastan en este proceso de apoyo.

"Pero ya llega el momento que yo ...ya no podemos, doctora. Si ya no podemos".
(I:280-2)

Ir. describe lo que ha implicado para ella este apoyo en el cuidado de su hija, la atención de la casa y la poca ayuda que recibe de ella por su limitaciones físicas

"Y para mí fue bien cansado porque yo agarraba cosas calientes y vete al lavadero, agarraba cosas calientes y vente a hacer otras cosas y no hecho ahorita porque yo tengo las articulaciones un poquito dañadita porque de repente me duelen. Pero esto...yo le dije I tienes que ponerle tu de tu voluntad de ti que hagas ese ejercicio."
(I:171-5)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"Pero pues ya no con l en la escuela pues la verdad, hay que ir por ella, llevarla, entonces pues eso es lo que yo digo nos limita, como familia." (I:198-8)

Las limitaciones físicas de l (tiene mucha discapacidad para caminar y moverse) no permiten que ella pueda desplazarse sola por la ciudad y esto implica que tenga que llevarla a la escuela, a la terapia y esto es...

"...este pero si el tiempo es el que nos absorbe el que pues no tiene a la familia así como pues preocupado con respecto a l de su terapia pensabamos llevarla los sábados pero a veces se nos hacia ya tan pesado, imos bien temprano porque pues tambien ser de los últimos pues mas tarde pero pues ...ya salía" (I:200-13)

APOYO DE LA IGLESIA

Este apoyo es muy importante para ellos, ya que no solo es a nivel espiritual sino también económico

"Nosotros tenemos el apoyo de los miembros de la iglesia, si yo tengo un problema: por ejemplo que yo no tenga para comprar un medicamento. No te preocupes, a mí se me ofrendas y eso nos lo dan." (I:411-24)

ESPIRITUALIDAD

La espiritualidad se refiere al apoyo que ellos tienen en la religión para comprender la enfermedad, para afrontarla y mantener la esperanza. Este aspecto es fundamental en la vida de la familia, ya que no solo los ayuda con la enfermedad y discapacidad de l, sino también con la enfermedad del padre y su discapacidad (le falta un ojo). Ellos todos esta en esta comunidad religiosa (cristianos); donde siente el apoyo en todos los sentidos. La primera que inició en la religión fue l, y luego ella integró a su hijos y el mas reciente fue Germán. l, menciona como vive l la religión...

"De hecho tiene amigas que la buscan y nada mas no se presta porque en cierta forma..como le diré....(silencio) el tipo de amigas dentro de la iglesia no la engañan." (I:398-408)

Ellos viven la religión como una parte muy importante de su vida, dos veces a la semana van a la iglesia.

G narra que la influencia de la iglesia ha sido decisiva para su vida, ya que le ha permitido mejorar las relaciones con su familia, estar mas cerca de sus hijos y en su trabajo. Aunque no se considera tan adentrado en la religión como l, pero describe su vivencia así...

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"Llevar las cosas a la practica, la vida de uno mismo es distinto osea no es lo mismo. Tienes que ser bueno, como dice la iglesia a que si, seas buenos. Que sea bueno diariamente." (G:425-32)

"No es nada mas de pensarlo como si fuera nada mas un milagro, sino que no hace mas lucidos. Y que si necesitamos hacerte esto y esto otro . Apoyarla en esto Ahora ya lo vemos con mas tranquilidad y vemos que si se puede curar, podemos ayudarla. Y Dios nos va ayudar, pero no vemos como un milagro, como en le catolicismo lo ven. O que una veladora, no, no. Si no, que aplicamos a nuestra vida las enseñanzas, eso nos fuerza, nos da este eh...mas armas practicas, no nada mas espirituales." (G: 512:530)

Ellos reconocen que se acercaron a la religión porque tenía muchos problemas como familia y entre ellos la enfermedad de Itzel, pero esto no fue el único motivo.

MEDICINA ALTERNATIVA/COMPLEMENTARIA

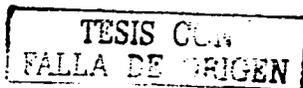
Aquí se describen todas las terapias que buscaron en las otras formas de medicina.

Ir. describe que antes de entrar al cristianismo, ellos intentaron todo, actualmente no buscan este tipo de ayuda porque su religión no se los permite y porque no sienten la necesidad de ello También describe como la utilización de la herbolaria no fue conveniente, ya que liga esta terapia con la explicación de cambios de temperatura en la enfermedad.

Ir. describe de esta manera este punto...

"Pues sí, yo antes de conocer yo de Dios, antes de conocer nosotros de Dios. Pues si recorrí hasta brujos, recurrimos a brujos se puede decir. Y a los que hacen limpiezas y nos daban hierbas para bañar a la niña, como es el romero que es caliente, el con y cosas a así que me daban ...me decían ponga esto en una tina y bañela , pero pues yo tambien...pues tambien la ignorancia de los padres, porque si hay ignorancia en los padres en no conocer del tipo de las enfermedades, doctora porque esas hierba son calientes y no se me ocurría que reposara de su baño sino, andale ya te bañe, ya te vesti y andaba afuera. Y eso es malísimo tambien porque en lugar de reposar esa hierbas calientes, en lugar de ayudarla aunque sea así...como le dire...pues nose en la esperanza que tiene uno. Salía la niña, sí. Ese yo siento tambien que fue nuestro error. O mi error, de no cubrirla cuando yo le ponía las cosas calientes. Le untaba yo aceite en los meniscos, para empezarte a mover y de hecho todo eso lo hice" (I:158:165)

Y describe que también utilizaron acupuntura, jugoterapia y los quiropracticos, y coincide que todos mencionaban como punto importante de la enfermedad la



descalcificación y por este motivo ella le da vitaminas y le insiste mucho en este medicamento.

ESCUELA

Ir, describe la experiencia escolar de su hija, con diferentes aspectos como son: las burlas sufridas, la incomprensión de algunos maestros, el aislamiento fomentado tanto por los maestros como por los mismos profesores y la crueldad de los compañeros a la discapacidad de su hija. Pero también menciona una experiencia positiva con algunos maestros.

"En la primaria, si le afecto mucho porque sus amigas, de hecho no tuvo amigas, empezaba a ...este aislarse y este y lloraba porque no tenía amigos y luego el maestro de educación física me sale que esta niña no tiene la capacidad como para estar en educación física y mire maestro la capacidad si la tiene, lo que no tiene pues es todo sus movimientos físicos pero si Usted la pone a hacer un ejercicio se lo va a hacer diferente a los demás pero se la niña se lo va a hacer. El trataba también de aislarmela bueno no lo permití y creo que corrieron hasta el maestro. Eso paso en la primaria y después se encontró una maestra que le ayudo mucho, le hizo unas pelotitas para empezar. Su educación física fue diferente a los demás, porque la ponía a hacer ejercicio con unas pelotitas, verdad. Y la maestra se las hizo, doctora. Entonces, este, empezó hacer sus ejercicios de esa forma pero salía a educación física y pues, si le afecto con sus compañeros, no tuvo amigos. En la secundaria, algo similar, verdad porque si son muy crueles los niños. Muy crueles, doctora. De empujarla, tirarla" (I: 304:316)

Ir, menciona que Iztel recibe una beca por alto desempeño que los ayuda con los gastos escolares.

RELACION MEDICO-PACIENTE

Describe la relación con los médicos actuales como muy positiva...

"... y ustedes como doctores que apachadores son. De veras estan felices con ustedes y nosotros tambien porque de veras tienen mucha paciencia." (I:741-2)

TRATAMIENTO

Este código describe todos los aspectos relacionados con el diagnóstico, tales como el apego terapéutico a los medicamentos por un lado y a la terapia física, al igual que el impacto económico que esto les ocasiona.

DESAPEGO

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En relación al apego terapéutico a los medicamentos, ellos mencionan lo siguiente.

"Le han mandado tratamientos, y en el caso de Itzel lo que sucede es que luego se le olvida tomar su medicamento."

Ir. relata que ha tenido muchos problemas con I relacionados con su tratamiento, ya que quién esta pendiente del tratamiento es ella. De hecho, esta falta de apego al tratamiento por parte de II, ameritó que asistiera con la psicóloga, pero funcionó mientras estaba en terapia y otras vez tiene problemas. Ella lo refiere así..

"Y es ahí donde no entiendo a I que es lo que le sucede. Luego le digo..va bien en la escuela y lo entiende, lo asimismo pero ...no se hay una pereza, en ella para hacer las cosas."
(I: 232:244)

G menciona su apreciación del desapego terapéutico a los medicamentos

"Creo que ha tomado muy fácil todo, I. Aun cuando nos enojamos con ella, sabe que al rato estamos bien con ella. Yo creo que ya se acostumbro tambien a esto."(G: 263:270)

El desapego a la terapia física, ellos lo describen que lo han dejado por el costo de la transportación y al cual asistía toda la familia. I recibía tres sesiones semanales, que condicionaban un gasto económico importante, ya que se tenía que transportar en taxi hasta la institución y además toda la familia.

IMPACTO ECONOMICO

Para ellos como familia el costo de la enfermedad es alto, por los medicamentos, la transportación al hospital y a la terapia física y psicológica y porque se tiene que desplazar toda la familia. G tenía dos trabajos, uno era de ingreso fijo el cual tuvo que dejar..

"De hecho, son doscientos pesos nada mas de un medicamento, del ledertexate. Que es el que sale mas caro, pero no lo compramos seguido porque sí le dura y mas que no se los toma, pues sí le dura bastante tiempo (se rie)no. Pero de momento, sí ..sí es ..pues una...como sería..una economía fuerte. Fuerte en pasaje." **(I:603:619)**

FUTURO

Este código describe las reflexiones o preocupaciones de los padres del futuro de su hija

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

INDEPENDENCIA

Para ellos la independencia de I es lo que más les preocupa...

"Si nos preocupa mucho, doctora. Porque aun ella con 14 años todabia depende de nosotros y mucho. El llevarla, el traerla. Eh...el estaria apoyando. Itzel has esto, nosotros te ayudamos. Le falta todabia como mas decision, mas..como ver por ella misma, que no dependa ya de nosotros. Que si la apoyamos ahorita, es por su enfermedad pero ella tiene que hecharles gana para salir adelante ella sola, porque quien sabe el día de mañana se enferme mi esposo me enferme yo, que somos ahora si que la cabeza. Pues si me preocupa, pues en nuestro si nos preocupa. Porque que va a ser de ella, quien la va a llevar a la escuela por decirlo." (I: 697:699)

RELACIONES DE PAREJA

Ir. percibe que I por su enfermedad debe cuidarse mas de los hombres, ya que esta en la edad de la adolescencia

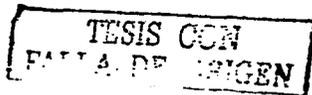
"Y estas enferma. Lo unico que un muchacho se puede acercar a ti es para burlarse, te vas a sentir mas feo, dentro de tu corazon y eso es feo. Mejor tu estas así, yo no digo que no tengas algun novio, porque pues si ya empieza" (I: 358:362)

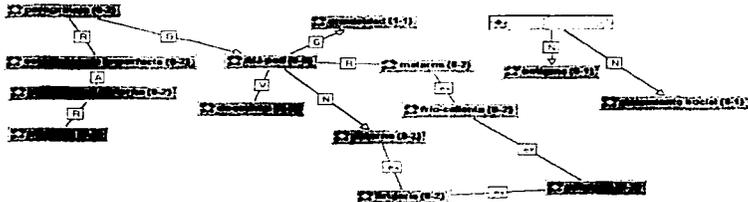
CALIDAD DE VIDA

Este código corresponde a lo que respondieron los padres ante la pregunta que significaba para ellos calidad de vida en relación a su hija...

Madre

"Bienes económicos y materiales. Que satisfaga sus necesidades. Y que tenga trabajo. Con el trabajo le va bien la calidad de vida a II. Sus conocimientos. Si eres buena, vas a tener un buen trabajo. Si no eres buena no vas a tener un trabajo. Yo estoy de acuerdo que el trabajo es un buena calidad de vida, que el guste a uno que ...va uno con gusto. (I:753:757)





**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A I

Esta narración corresponde a la entrevista realizada a I, madre de JM, con diagnóstico de AIJ poliarticular. Inocencia tiene 43 años, aunque parece 10 años mayor; se dedica parcialmente al hogar y complementa este trabajo como trabajadora domestica. No completo la primaria y aprendió a leer y escribir en la etapa adulta. Esta casada con un marido alcohólico, con episodios de migración a USA y violento. Tiene 3 hijos varones y 1 niña, la cual es gemela de JM. Es originaria de T, Hidalgo y toda su vida ha vivido ahí. Las condiciones de su vivienda son: dos cuartos, sala-comedor, y un baño, estas condiciones han cambiado recientemente ya que el dinero obtenido por las migraciones del marido le han permitido construir esta casa. La enfermedad de su hijo es un familiar, ya que 5 miembros de la familia del marido tienen diagnóstico confirmado (Espondiloartropatias) y se atienden en la misma institución que JM. Se identificaron 43 códigos agrupados en 10 familias de códigos que se describiran a continuación.

PEREGRINAJE:

Este código que describe las vivencias de Inocencia para obtener un diagnóstico para la enfermedad de su hijo.

En esta narración la identificación de las paradas del peregrinaje, no son tan claras ya que el pregrinaje diagnóstico inició cuando JM tenía 5 años (inició hace 10 años) e I solo recuerda partes de la historia en forma secuencial.

PREGRINAJE DIAGNOSTICO

En esta primera parada se caracteriza por la búsqueda de atención en el ámbito de la medicina complementaria; ya que por insistencia de su suegra acudió a templos, brujos, sobadores. Pero Inocencia no veía mejoría y desistió de esta búsqueda alternativa, acudió al Hospital por recomendación de una cuñada, a pesar de que su suegra la culpó de que no había curado con los otros tratamiento por su falta de fe. Al llevarlo al hospital le hicieron el diagnóstico de AIJ, le tomaron una biopsia de rodilla y extracción de líquido sinovial, lo cual fue interpretado por la familia de su esposo como un daño y que culpandola si empeoraba el niño. Inocencia optó por solo quedarse con el tratamiento alópatico.

"Pues ellos me decían que. Si me dijeron que yo había hecho mal, en traerlo al medico porque ..que porque en lugar de hacerle un bien, me lo habían perjudicado, que le habían sacado líquido. Que no era...que es lo que me habían dicho. Que , que era lo que le habían sacado cuando fue la este...la biopsia. Entonces, yo le dije que me había dicho el doctor que, pues habían sido unos quistes. Me dijo no que es mentira porque, eso no es. Que ellos no mas lo hicieron para estudiar..para esto y que lo perjudicaron. Entonces yo

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

eso en lugar de tener confianza. De decir seguir viniendo, ya no lo llevaba. Ya no lo llevaba" (I: 521:544).

PEREGRINAJE DEL TRATAMIENTO

Después de que se le hiciera el diagnóstico y se le diera tratamiento, José Manuel tuvo una recaída durante un año, debido a que no acudía a consulta e Inocencia le daba los medicamentos como ella creía. Esta situación fue debida a la situación de violencia y encierro que ella vivía y a la falta de dinero para venir hasta el hospital.

CRONICIDAD

Este código describe, todas la experiencia, sufrimiento después de que tienen el diagnóstico, ya que comienzan el proceso de vivir la cronicidad, que va desde que se le dice el diagnóstico y como lo viven, la explicación que se dan de la enfermedad, el tratamiento.

VIVENCIA DEL DIAGNOSTICO

Inocencia no manifiesta ninguna emoción en relación al diagnóstico de artritis reumatoides, realmente el nombre no le decía nada, para ella lo mas importante era que su hijo volviera a estar igual.

AFRONTAMIENTO

Inocencia no sabe si esta enfermedad se cura, aunque en todo el relato ella trabaja por la independencia de su hijo porque en el fondo sabe que va estar así (JM esta en una silla de ruedas).

Es la forma como vive la enfermedad, el sufrimiento que para ella ha sido el tener un hijo enfermo con tan poca ayuda. Donde la familia de su marido ha subestimado la enfermedad de su hijo, condiciones violentas cotidianas, el alcoholismo del marido, los celos, el encierro y la falta de recursos económicos; a pesar de esto ella ha tratado de que su hijo tenga una atención médica, que continúe superandose y que sea autónomo.

"yo antes me desesperaba de oírlo como sufría. Como desde que hora comenzaba a llorar y entonces pues yo me sentía mal porque, luego me decían también. ora mi suegra, mis cuñadas me decían que yo lo tenía muy consentido. Pero no yo en mí, en mi alma yo sentía el dolor y le decía yo...y luego el me decía: me dicen mis tías que yo me estoy haciendo tonto, entonces yo sí le dije: mijito, nadie más te puede considerar más que tu madre, quien es la que está en tu cabecera, tu no te preocupes. Yo mientras yo viva, mijito yo vere por ti. Así que deja que ellos digan." (I: 570:578)

Inocencia relata como observa el comportamiento de su marido en relación a la enfermedad de su hijo

**TEJES CON
FALLA DE ORIGEN**

"pues la verdad, yo veo que no. Porque hora si que cuando le digo, Sabes que: le toca consultas. Como horita que llegue yo, que le toca consulta tal día, como que se ofende. Así, pues le digo: no me vas a decir que: No lo voy a llevar, que yo lo tengo que llevar. Si no me das tu, yo vere Como pero yo lo llevo." (I: 257:263)

EXPLICACION DE LA ENFERMEDAD

La forma en que ella se explica la enfermedad ha estado influida por lo que ella piensa, lo que la familia de su marido piensa y por último la observación de ella de otros miembros de la familia de su marido afectado por la misma enfermedad. Golpe/miembro:

"este , es que fue de un golpe a la edad de cinco años se cayo de un arbol, casi de aproximadamente de unos cuatro o Cinco metros" (I:65-68)

"Yo ahora si que. Yo mire a veces, digo yo que es de golpe. Pues, yo digo que en la familia...yo de parte de mi familia no nadie. Pero de parte de mi esposo le digo que si el un tio fallecio, pero no se la verdad si haiga sido de artrits. Y sus hijos de este tio, casi son como cinco o seis hombres, que Padecen parecido a el. Que a veces decaen." (I: 439-444)

Brujería:

"Que le habian hecho mal. Brujería, que le habian hecho a mi esposo pero que no, como el estaba tiernito. Que el lo recibio. Entonces, yo si senti,sinceramente mucho corage y le dije a mi esposo: yo jamas vuelvo a pensar eso. Pero no porque. Fue mi suegra la que me llevo a ahi" (I: 547:559)

AISLAMIENTO SOCIAL

En esta familia de código se describe el aislamiento social, en el sentido de que se alejan de su entorno tanto la madre como el hijo aunque por razones distintas.

AISLAMIENTO SOCIAL MATERNO

Inocencia vive aislada de su entorno social por los celos de su marido, la violencia que puede ocasionar el que ella interacciones con otras personas incluso de su propia familia, el alcoholismo de su marido. Y ella lo describe así...

"... La verdad yo soy sincera en decirte . Yo como mi esposo es muy. Como le dire. Esta tirado muy al vicio, entonces yo no era libre y hasta la

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

fecha no soy libre, diga yo voy a salir, voy a ir a ver a mi niños o esto. Sino que yo este, pues. Ahora si que cuando el esta en casa debo de estar yo, porque no me deja salir. (I:70:74)

ASLAMIENTO SOCIAL DEL HIJO

Inocencia describe, el año que paso su hijo con la recaída de la enfermedad, la escasez de recursos económicos para traerlo, el vivir este proceso sola , ya que fue la primera vez que migró su marido para conseguir más dinero para el tratamiento de su hijo. Esta recaída ocasionó que José Manuel no pudiera moverse, que estuviera tirado en una cama con dolores permanentes y además solo en su casa; sus hermanos en la escuela, su mamá trabajando para ayudarse.

"Entonces yo lo dejaba en la casa, prendida la television y ahí lo dejaba yo. Le daba yo sus vueltas, ahora si que solo iba a verlo, si quería ir al baño .Entonces en esos dia yo lo vi muy triste, muy agobiado del dolor y luego de que yo lo tenia encerrado. Entonces yo nada as cuando llegaba de trabajar, lo sacaba un ratito afuera y estaba con sus hermanitos afuera. (I: 350:358)

SOLUCION DEL ASLAMIENTO SOCIAL DEL HIJO

Inocencia siguiendo recomendaciones de sus vecinos, lo lleva a la escuela y con el apoyo de un primo de JM y ella misma en una bicicleta, subía a su hijo y lo llevaba y traía. Pero esto le ocasionó problemas con su marido, ya que se enteró que ella estaba llevandolo a a la escuela.

"...yo le digo que los días que el no estaba , yo si lo llevaba a la escuela pero el después lo supo y el me dijo que no quería saber que yo lo llevara. Porque yo no mas lo sacaba con el fin de que yo saliera, no de que lo llevara yo a la escuela." (I: 612:615)

VIOLENCIA INTRAFAMILIAR

Inocencia relata que el maltrato tanto físico como psicológico siempre ha estado presente, que disminuyó cuando en una ocasión abandonó su casa porque le había pegado muy fuerte y la dejó inconsciente. Pero después en la fue a buscar y ella acepto; así menciona ella los motivos de este regreso...

"Yo admito si que me trata así pero, ira si yo te estoy aguantando es por el [JM], porque yo sola no puedo. Yo no cabría en ningún lado." (I: 117:121)

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

MIGRACION PATERNA

El padre de JM se dedica a limpiar los autobuses en la central camionera de T, pero esto no era suficiente para mantener a su familia y menos para los gastos relacionados con la enfermedad de su hijo; por lo tanto opta por migrar a Estados Unidos con la esperanza de obtener mas dinero; situación que se logra con éxito por lo que relata Inocencia que pudieron tener mejores condiciones de vivienda, mejor atención médica para JM y mayor tranquilidad para ella por la ausencia de un marido que la maltrata y aísla. La migración paterna tiene una doble ganancia para esta familia, desde la perspectiva de Inocencia, por un lado económica y por otro el alivio de no tener un marido violento en casa. Ella describe así ...

"...pero mas fue que se iba por el, porque ya no nos alcanzaba . Lo que el ganaba ahí no nos alcanzaba ahí, los niños estaban en la secundaria y luego pue el en la primaria, y luego los medicamentos y luego las citas que tenia a aca, pues ahora si que decia el, o apenas compraba la medicina y no nos alcanzaba para comer. Entonces, el dijo sabes que ..pues yo me voy a ir. Y se fue y gracias a dios si le fue bien" (I: 161:167)

ALCOHOLISMO PATERNO

Inocencia describe que desde que se casó con su marido es alcoholico, aunque ella menciona que su marido lo justifica por la enfermedad del hijo.

"Porque ahora si, que por el problema de JM. Segun el Dice que, el toma por el problema de el y este pues mas bien yo no lo creo. Porque cuando yo llegue al lado de el ya tomaba." (I: 157:159)

RED DE APOYO

Este código describe todo los tipos de ayuda que recibe Inocencia para atender la enfermedad de su hijo. Inocencia recibe poca ayuda para atender a su hijo. Ella es la que tiene la mayor carga. La hermana gemela de JM la ayuda pero el comportamiento de el hacia ella no es muy adecuado...

"Y mi niña sí, su cuatita de el. Ella sí. No mas que a veces el sí es, un poquito rebelde el con ella. Yo a veces, si le digo, si le llamo la atención. Es que no debe ser así, tu te sientes mal, yo si te considero que te sientes mal, pero no porque te sientas mal va a recarte en tu hermanita. Tu hermanita le dice, pasame esto y ella va y te lo trae. Que ayudame , ella va y lo levanta así como yo lo levanto. Entonces, le digo no mijito eso no debe ser." (I: 425:437)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En relación a sus otros hermanos, el mayor no le tiene paciencia a JM
Ella manifiesta que tiene un gran apoyo en su primo-hermano de edad cercana a JM, que es el lo lleva en la silla de ruedas a la escuela y lo motiva a jugar.

...Mire fue su aliento. Y el me dice : mama saqueme para alla fuera, voy a jugar con el. Andale mijito, pues ya lo saque y le dije te voy a mandar a la escuela. Si mama, porque va el y va junto con el." (I: 358:370)

RELIGION

I, menciona que es una persona creyente y practicante cuando su marido no está que puede asistir a misa y hablar con un sobrino de ella que es sacerdote. Pero menciona que la enfermedad no le ha hecho que se acerque mas a su religión.

ESPERANZA

Este es un código que no aparece en esta narración. No se si porque son tanto los problemas de Inocencia que la esperanza no está en su vocabulario. Lo único que ella menciona que se puede relacionar con el código de esperanza, es que el aprendizaje de una actividad técnica para su hijo le permita la independencia económica y se "pueda valer por si mismo".

PROBREZA

Debido a las condiciones precarias de esta familia, y el tener un hijo con una enfermedad crónica, que tiene que trasladarse a una ciudad para ser atendido, más la compra de los medicamentos; el trabajo poco remunerado del padre y el alcoholismo del mismo; condicionaron que Inocencia tomara la decisión de trabajar para ayudar económicamente a la familia.

"Pues yo, ahora si que busco lavadas ajenas este o en casa. Y me Pagan. Temprano hago el quehacer de la casa y me voy a ayudar para que asi cuando ya lleguen ellos este la comida" (I: 125:127)

ESCUELA

Inocencia ha impulsado mucho que JM vaya al escuela. Ha tenido algunas barreras desde los maestros que no entienden su ausentismo, el padre que no le ve sentido que asista a la escuela, y la misma enfermedad cuando recayó que ocasionó mayor discapacidad. Peor a pesar de esto ella ha insistido y se las ha ingeniado para que su hijo asista a la escuela.

FUTURO

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

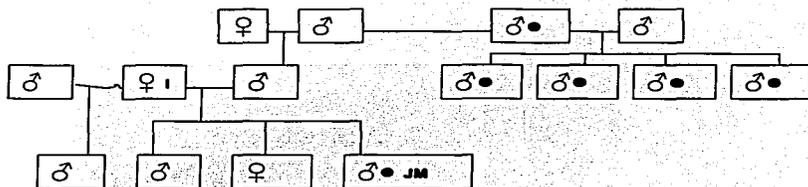
Inocencia apuesta por el futuro de JM a través de la preparación en un oficio técnico. Ella siempre está en búsqueda de que tome cursos, a pesar de la negativa del padre para esta preparación. Ya tiene pensado que la casa donde viven es para JM para cuando se case, ella esta posibilidad no la ve lejana.

El dice que no, que el mientras el pueda. El va ayudar. Pero Mientras tu puedas, pero el día que ya no puedas tu ni pueda yo, que va a ser de el, el toda la vida, ahí anda. Porque siempre viene de la escuela y anda con su silla de rueda y pues nada dando la vuelta a la cuadra nada mas. Entoces yo le digo a el , yo no me lo tomes a mal, pero yo quiero que tu aprendas algo. Algo, que tu digas voy a ganarme la vida en algo. Le digo: no para que me des ami, porque yo todavia puedo trabajar, sino para que...para ti , ya ve ahorrando tu dinerito y ya para la vuelta del tiempo , dices que ya Mi dinero va trabajando y va s teniendo. (I: 603:613)

"Yo creo que para que tu digas que esta como esta , no va Tener novia...mmmm. A mi se me hace que es el que mas no vas a dar la Sorpresa (risas), pero es lo que le digo yo a el: tu debes echarle ganas, ni modos que a la novia te venga a venir a ver. Tu tienes que ir a verla a ella. Ahora si que yo lo animo para que el solito vaya.(I: 641:647)

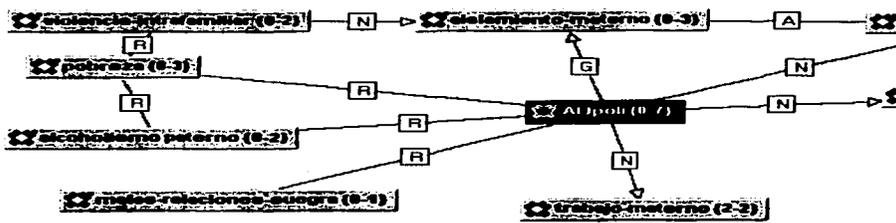
TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

FAMILIOGRAMA



♂• = ENFERMO

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



TESIS CON FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A LA FAMILIA GP
Esta narración corresponde a la entrevista realizada al señor E de 44 años de edad y a la señora U de 42 años, padres de M con diagnóstico de AIJ poliarticular. La entrevista se realizó en el Hospital, debido a que ellos seleccionaron el lugar. Tienen un negocio familiar de venta de tamales, el cual les ha permitido tener una situación holgada económicamente. El estudio una carrera técnica y ella hasta la primaria. Viven en una casa propia, tienen carro y un local para su negocio cercano a su casa. Sus hijos estudian en escuelas públicas. Ambos fueron muy colaboradores, en especial E el cual tiene una disposición amplia para colaborar en cualquier estudio.
Se identificaron 49 códigos, los cuales se agruparon en las siguientes familias de códigos:

PEREGRINAJE

En esta familia de código, se describen la vivencia de los padres en esa búsqueda de un diagnóstico, disminución de una incertidumbre ante el desconocimiento y el sufrimientos de ellos y su hija al no tener un diagnóstico ni observar mejoría.

PRIMERA PARADA DEL PEREGRINAJE

M. inicia a los 2 años, los padres refieren que inició con fiebre e infección en las "anginas" que le duró varios meses y se complicó con una infección estomacal y con limitación para caminar, a partir de ahí inicia la búsqueda de un diagnóstico, la llevaron a un pediatra, luego a diferentes tipos de médicos, pero nadie sabía que tenían. Ellos describen esta primera vivencia...

"pus nadie conocía la enfermedad, de hecho es una enfermedad muy fea pero para un niño (E: 224:231)

SEGUNDA PARADA DEL PEREGRINAJE

A la edad de tres años M. tenía inflamados los tobillos, lo cual le impedía caminar, la llevaron a un hospital infantil donde la revisó un ortopedista quien le propuso operarla, a lo cual se negaron y cambiaron de médico...

"...sin análisis y sin nada, ya querían operarla. Como esode que le gusta, a las tres cita... no que traigamela porque la tengo que operar, no ya no se la llevé, dije no si está mal me la vayan matar me la van a dejar inválida" (E: 300:306)

TERCERA PARADA DEL PEREGRINAJE

Continuaron con la visita a diferentes médicos, un pediatra le dijo que podría ser artritis pero no lo confirmó y le indicó esteroides que la madre lo recuerda así

"le mandó un pediatra, que la puso gorda, gorda; que

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

parecía una bolita.” (U: 237:244)

CUARTA PARADA DEL PEREGRINAJE

Llegan al hospital, donde se confirma el diagnóstico de AIJ poliarticular y ya M. contaba con 5 años de edad. Les retiran los medicamentos que traía (esteroides) y se le indican antiinflamatorios

“...nosotros queríamos que a la de ya, no que nos dijeran vamos a llevarla aquí, ya hablamos muchos visto muchos médicos y hospitales”(E: 484:488)

Ellos describen todo el proceso que vivieron de la siguiente manera, el padre mas parco solo menciona que “mal” pero la madre dice lo siguiente...

“Yo la veía y hasta lloraba porque de veras lloraba desesperada, no se podía mover, no se podía sentar, no podía agarrar un vaso no, no...”(U: 327:332)

. Los padres refieren mejoría, pero las manos, a pesar de la terapia física, ellos no observan mejoría y en los pies han estado visitando diferentes ortopedista y con cambios constantes de zapatos ortopédicos.

M. sufre una recaída, que ameritó internamiento en un hospital de adultos, con el diagnóstico de Uveitis, ellos recurrieron primero aun oftalmólogo privado quien les mencionó que el tratamiento era muy caro y la enfermedad grave, por lo que decidieron llevarla un hospital especializado en oftalmología, donde estuvo internada 6 días. El padre le relata al médico tratante (reumatólogo-pediatra) el porque no recurrió a él y ellos relatan lo siguiente...

“E...es que mire, sucedió creo que fue un lunes, amaneció con un ojito rojo, el martes igual, pero no se le quitaba y le dije sabes que, me vas a acompañar porque yo quiero que este,s bien, nada m s llegamos, llegó y tenía una rayita blanca con negro y luego más tarde fulimos al oftalmólogo en la Viga, en Tlalpan y ya ahí nos dijeron es muy caro el tratamiento y probablemente es grave.

U. Y si avanzó y rápido, porque si, un día la vimos muy delgadita la rayita y al otro día ya esta más gruesa la raya, le puso gotas, y ya luego la mandaron a la ceguera

E. Para eso era el viernes que vamos a la ceguera y luego se quedó o sea, ya no, se quedó y la internaron estuvo 6 días incluso la sigo llevando” (E y U: 498:516)

CRONICIDAD

Este código se refiere a la vivencia de la cronicidad, que implica varias etapas que van desde la vivencia del diagnostico, aceptación del mismo, la

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

comprensión de no curación, el afrontamiento y todas las decisiones tomadas relacionadas con esto.

VIVENCIA DEL DIAGNOSTICO

Al mencionar el tema de cómo se vivió el diagnóstico, la madre se queda callada y pensativa y no menciona nada; quién toma la palabra en forma enfática es el padre, su vivencia es mas un enfrentamiento a la enfermedad, es una negación a la misma y sobre todo a la posibilidad de cura...

"Yo la verdad nunca me he dejado que, nunca he aceptado y nunca voy a aceptar y digo bueno siempre quiero que este mejor,.... mientras más me decían que no se va componer, pero se va curar y que puede tener problemas, yo digo se tiene curar y tenemos que cuidarla así tenga que llevarla a donde sea, a donde sea, y aunque tenga que pedir limosna yo la tengo que llevar, entonces este, yo no he aceptado que ella se quede así"(E: 250:260)

Después de escuchar la respuesta de su esposo, la madre menciona el dolor de ella al saber la enfermedad de su hija

"No pus si, se siente uno mal la verdad, de que pensar y de verla, porque la verdad si eran muy duros los dolores para ella, para estar acostada lloraba mucho, se podía voltear eran unos dolores, pero le digo que ahora ya no tiene ese problema" (U: 261:264)

EXPLICACION DE LA ENFERMEDAD

Este código se define por la forma en que los padres tienen de explicarse la enfermedad de su hija, ya sea que tenga información biomédica, o un procesamiento de esta o sus propias explicaciones basadas en sus creencias.

Ellos no tienen una forma de explicarse la enfermedad de su hija, la asocian en el inicio a una enfermedad infecciosa, a lo hereditario, a los cambios de temperatura pero concluyen que en general no saben porque la tienen y además no saben nada de la enfermedad.

"E: ... se piensa que es hereditario, y ella tubo ese problema hace o sea en agosto se nos puso mala no se le había detectado, no ha habido persona cercana que tenga esta enfermedad, antes cuando estaba más pequeñita y había una chica que la sacaba de la cama y la llevaba a bañar o sea la sacaba de la cama y la llevaba a bañar, entonces yo pienso que a la mejor también ese fue el problema

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

U: mucho resfrío, no sabemos que pensar (E y U:285-295)

Califican esta enfermedad como....

"Es una enfermedad muy fea" (E: 230)

AFRONTAMIENTO

Este código corresponde a la forma en la que los padres enfrentan la condición de enferma de su hija, las decisiones que toman.

Ellos no aceptan que su hija tenga una enfermedad incurable. Esto predomina en el padre, el cual menciona

"Yo la verdad nunca me he dejado que, nunca he aceptado y nunca voy a aceptar y digo bueno siempre quiero que este mejor,... yo digo se tiene curar y tenemos que cuidarla así tenga que llevarla a donde sea, a donde sea, y aunque tenga que pedir limosna yo la tengo que llevar, entonces este, yo no he aceptado que ella se quede así" (E:250-260)

Para la madre la forma de vivir la enfermedad es más cotidiana, algo de la familia, un costumbre. Ella misma lo narra así....

"Fus yo, ya es parte de la familia, ya yo la verdad ya nos acostumbramos a ella, pero la verdad pus yo siento que ya es menos sus dolores de ella, yo veo que ya no, ya no como antes que lloraba mucho, le dolía mucho las articulaciones y ya no" (U: 276:279)

COMPRESION DE LA CRONICIDAD

Este código comprende el como viven la cronicidad. En relación solo la madre respondió...

"...Pues dicen que no, que no, pues que siempre le van a doler los huesos, pero estaba muy malita, y ahora yo veo que ya se va componiendo" (U: 245:249)

ESPERANZA

Este código se define por aquellos aspectos en que los padres se apoyan para tener un aspecto positivo de la enfermedad, donde ubican su potencial cura.

"...siempre he dicho no es que miya no puede quedarse, se tiene que componer, se tiene que componer vamos a hacer, vamos a poner una parte nosotros, ustedes como doctores, la ciencia con su conocimiento,

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

yo tengo mucha fe, y que se componga al cien por ciento la verdad no digo que se componga" (E:296-299)

En esta narrativa otros códigos que se asocian al proceso de la vivencia de la cronicidad, es la utilización de múltiples instituciones de salud para la atención de las necesidades de su hija, aunque el padre reconoce que esto complica más la atención de ella...

"No si íbamos luego como en todos los lugares, en todos los hospitales, son cientos de niños, o sea diario, entonces que vaya aquí, que al cuarto piso, que al sótano, que vas allí , que vas acá , bueno me paso allí el día y luego que hago y ya el Dr. R. es que no es necesario y aquí estamos." (E: 549-554)

La otra vivencia fue la estancia en un hospital, para el padre fue muy cortante y la madre no mencionó nada. Considerando que se internó en un hospital para adultos. El padre narra lo siguiente, cuando se le preguntó como se sintió:

"Es que en ese momento ni se piensa, ni se siente y lo que sale, hay cosas que no es que se sienta o que se espere a ver que pasa, si está uno bien o mal ni nada de que, lo que haiga." (E: 519:531)

ESCUELA

Ellos mencionan que en la escuela no tiene problemas, ya que ella no tiene problemas de capacidad mental sino física y aun así no tiene porque estar limitada, ya que es una niña normal. Sólo le comentan a los profesores que está enferma porque las ausencias cuando tiene que venir a la consulta médica.

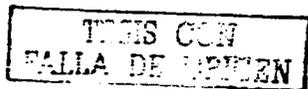
RED DE APOYO

Se relaciona con todas las personas que ayudan a los padres y a M. con su enfermedad en diferentes aspectos.

Una parte fundamental de la ayuda que los padres mencionan, se basa en la unión que como familia tiene ellos, que va desde el trabajo que realizan juntos, el repartirse la atención de M. para llevarla a la consulta, colaborar con su terapia física y el impulso a que siga adelante en los estudios siguiendo el ejemplo de sus hermanos. El apoyo de la familia extensa es a través del negocio familiar que tienen. Pero no hay apoyo en cuanto a la enfermedad.

TRATAMIENTO

Todos como familia colabora con el tratamiento de M. Ella es la responsable de tomarse el medicamento, pero todos le recuerdan si se lo tomó, si realizó sus ejercicios de fisioterapia.



En relación al tratamiento psicológico, el padre tiene una visión negativa hacia este apoyo, y el relata esta experiencia que no se concretó así...

"...a mí me mandaron no se exactamente por qué, digo porque, ser, muy duro con mi hija o que pasa, porque sí, no, o sea una vez pensé: seré muy duro con mi hija, o porque me mandó al psicólogo, porque la verdad yo siento que loco no estoy," (E:375:360)

Pero para justificar esto el relata lo importante de genera una independencia en M. para su futuro.

"Porque soy muy exigente, porque a veces sí, si les exijo no, no le pido les exijo, porque digo si la dejo que haga, hija si puedes hacerlo hazlo, entonces que va hacer de ella, horita estamos, no estamos viejos, no estamos jóvenes, podemos cuidarla, pero si faltamos, que va a ser de ella, entonces tiene que ser una persona que sepa valerse por sí misma que sepa bien lo que hace y que no esté esperanzada a uno" (E:380-97)

FUTURO

Ellos el futuro de sus hijos lo perciben como exitoso basados en el trabajo con preparación, el padre insiste mucho en este aspecto del estudio. Su hija mayor es abogada, el hijo que le sigue quiere estudiar ingeniería y para M. el ha decidido que lo mejor es que estudie medicina, esto le queda mejor y se puede ayudar.

MEDICINA COMPLEMENTARIA/ALTERNATIVA

En este código de ubican los usos de manera alterna o complementaria de medicina no-biomédica.

Ellos han usado medicina complementaria desde el inicio hasta que se estableció el diagnóstico, usaron específicamente medicina naturista (cartilago de tiburón, colocación de calor local en las partes afectadas con un foco), fueron a unos laboratorios que anunciaban en el radio pero no pudieron darles este tipo de tratamiento por que era muy pequeña. El padre menciona que no sabe que lo mejoró porque en el momento en que la trajeron al hospital y le dieron el tratamiento biomédico, mejoró pero esta mejoría también coincidió con el uso de la medicina naturista.

E: Pus la verdad sí va mejorando, la cosa es si yo no se, si es la enfermedad porque ella iba avanzando muy mal pero se iba decayendo demasiado. Pero le dábamos una medicina, le dábamos la otra, le dábamos su baño le hacíamos té de hierbas, y la verdad no se veía, U: por que si se le paró,

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

E: No se si fue la medicina que la dio el dr., que fue la medicina que le dio el naturista, que fue lo que la mejoró, quién sabe, pero lo que si sabemos es que le desaparecieron los gorditos. (E y U: 312:326)

RELIGION

Este código describe como les ha ayudado la religión en la vivencia de la enfermedad de su hija..

Ellos describen que la religión le ayuda con la enfermedad, pero que no están apegado más a la religión por la misma, es importante pero no central en el proceso de contención de la enfermedad. Ellos son católicos practicantes.

CALIDAD DE VIDA

Este código describe lo que los padres mencionan a la pregunta directa de que significa para ellos calidad de vida en relación a la enfermedad de su hija.

El padre responde los siguiente...

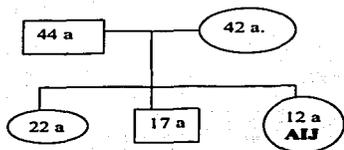
"Pus que estemos no, que la llevemos armónicamente entre todos no, de que no haiga distinciones, que no haiga pues uno que sea mayor que otro, no , o que sea el que uno tenga que mandar al otro, que todos tenemos la misma, este que una decisión que hay que tomar, sea entre todos que se tome opinión, también de los hijos y de la esposa o viceversa, porque si es uno solo como que es autoritario y el día que no est, porque el autoritarismo es y no bueno, porque se toma una decisión y a veces desde nuestro punto de vista no es buena y yo creo saber y no todo lo que crees est bien, aunque sea para uno. Que ama la familia" (E: 566:572)

La madre responde...

Pus también como dice mi esposo ahí todos, todos trabajamos juntos, todos le digo a mis hijos, aquí cuando no estoy yo, tu no mandas aquí, todos mandamos, aquí todos, todos en unión.(U:574-576)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

FAMILIOGRAMA



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION ENTREVISTA A M

Esta descripción corresponde a la entrevista realizada a M, madre de N de 10 años de edad con diagnóstico de ARJ pauciartricular, de 2 años de evolución. M. Tiene 34 años, aunque parece de menor edad. Ella es divorciada, tiene 2 hijas; N. De 10 años y R. de 6 años. Actualmente vive con su mamá, en una casa en el Estado de México, que cuenta con todos los servicios y donde viven 4 personas, está realizando arreglos para mejorarla por este motivo la entrevista tuvo lugar en un restaurante y no en su casa. M. es educadora de formación pero trabaja como agente de seguros. Ella y su exmarido son originarios del D.F. El padre de N. Tiene 38 años es contador de formación y trabaja como tal en una casa editorial. La niñas asisten a escuelas privadas. Y M. y su mamá se comparten el cuidado de ambas niñas.

PEREGRINAJE

Este código describe la vivencia de M. para llegar a saber el diagnóstico y el tratamiento de su hija. Este peregrinaje es un corto, con pocas paradas ya que el inicio de la enfermedad fue insidioso, y la preocupación de M. por saber que tenía su hija acortó este proceso pero no su sufrimiento.

PEREGRINAJE DIAGNOSTICO

PRIMERA PARADA DEL PEREGRINAJE

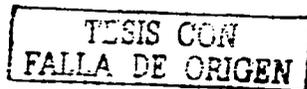
N. inicia a los 4 años de edad con la sintomatología no es hasta los 8 años cuando M. nota que las quejas frecuentes de dolores de su hija no se asocian siempre a traumatismo y sospecha que tiene una enfermedad. Ella recurre inicialmente a un médico general, quién le recomienda un reumatólogo de adultos, el cual observa las articulaciones inflamadas y toma muestra de líquido sinovial de una rodilla y realiza el diagnóstico de ARJ pero M. no lo cree.

SEGUNDA PARADA DEL PEREGRINAJE

A pesar de tener un diagnóstico, M. reacciona con incredulidad y decide continuar su búsqueda en el sistema biomédico como en la medicina alternativa; encontrando la misma respuesta...

"...pues en ese momento yo, primero fue de incredulidad, yo visité muchos médicos, después de que me dieron el diagnóstico yo no lo creí y yo decía no, no es cierto, visité vegetarianos, chocheros este otros pediatras, otros reumatólogos y pues efectivamente todos me decían exactamente lo mismo" (M. 44:49)

TERCERA PARADA DEL PEREGRINAJE



En esta búsqueda incesante por encontrar una respuesta distinta, recurre a un hospital de tercer nivel donde solo se atiende a personas mayores de 15 años; por lo cual no obtiene la atención buscada pero le recomiendan dos nombres de reumatólogos pediatras; una doctora de atención privada y un doctor, este último del hospital general. M. decide consultar primero a la doctora, de la cual obtiene una respuesta desagradable. M. percibe el trato como despótico y donde lo primero que le menciona es el costo de la consulta.

"Entonces, no me gustó mucho su forma de hablarme. Fue muy fría, así como que el costo de la consulta es tanto y entonces yo me molesté y le di las gracias y nunca más volví ni a llamarle." (M: 67:69)

Con esa mala experiencia consulta la segunda opción y le satisface el trato y el médico que la trata hasta la actualidad. Lo que no le gustó a M. fue el tipo de hospital donde la atendía, ya que para ella era deprimente el observar tantos enfermos en condiciones socio-económicas desfavorables que aumentaba más su depresión. Por este motivo le plantea a su médico un cambio de lugar de atención y le sugieren otro hospital con el mismo equipo médico de atención y con mejores condiciones.

TERCERA PARADA DEL PEREGRINAJE

N. es aceptada en este nuevo hospital. Pero ella ya no quiere visitar más médicos y le dice a su madre...

"entonces ella ya estaba muy cansada. Ella me decía que yo la dejara morirse que ella ya se iba a morir y ... me decía que ella ya estaba harta que si algún día ella se tenía que morir que yo la dejara, que no quería más medicamento, ni ningún médico más" (M: 69:90)

En el peregrinaje de M. y N. no sólo es un por un diagnóstico creíble para M., sino otro proceso secuencial como es el peregrinaje terapéutico

PEREGRINAJE TERAPEUTICO

Este código describe todos los sufrimiento y vivencia a partir de que se le indica un tratamiento para su enfermedad.

PRIMERA PARADA DEL PEREGRINAJE-TERAPEUTICO

N. no respondió adecuadamente a el primer tratamiento indicado; por este motivo debía quedarse en casa con los dolores articulares, esta situación conflictuaba a M. ya que ella tenía que trabajar y esto ocasionaba que la dejara en esta condiciones sola en casa y dándole indicaciones por teléfono. M. no aguantó esta situación y decidió dejar su trabajo para cuidar a su hija.

"...yo tengo que dejar mi trabajo porque pues yo no sé si ella.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Pues yo no sé cuando ella realmente tenga que estar en cama, cuanto tiempo, este hay que llevarla al baño, hay que hacerle...Y entonces decidí dedicarme de tiempo completo con ella y también ese fue uno de los motivos por el cual yo dejé de trabajar." (M: 86:97)

SEGUNDA PARADA DEL PEREGRINAJE TERAPEUTICO

N. comienza a responder a otro tratamiento, pero comienza a tener complicaciones gástricas como consecuencia del mismo; lo cual amerita una consulta con el gastroenterólogo ; al igual que complicaciones oculares por lo cual tiene que visitar al oftalmólogo. Todo esto genera un gran estrés y decepción en N. porque inicia otra vez las múltiples visitas a diferentes médicos. A M. le plantean la posibilidad de participar en un protocolo de investigación para probar un nuevo medicamento que causa menos complicaciones gástricas, y ella ve en esta posibilidad muchas esperanzas. N. es aceptada para participar... Actualmente N. tiene pocas complicaciones y esta respondiendo al tratamiento, pero continua con dolores de cabeza que aparentemente no están relacionados con su enfermedad de base.

CRONICIDAD

Este código describe la vivencia de saber que su hija tiene una enfermedad crónica, la experiencia de vivir con un hijo enfermo, como se explica la enfermedad y comprende esta enfermedad al igual que la forma de afrontarlo y si existe alguna forma de manejar de a través de la esperanza.

VIVENCIA DEL DIAGNOSTICO

M. describe que cuando le dijeron el diagnóstico de su hija por primera vez lo vivió con incredulidad y después de saber que tenía este diagnóstico y que no se iba a curar ella describe su vivencia de esta manera...

"Me senti desesperada y triste, muy triste" (M:196:197)

EXPLICACION DE LA ENFERMEDAD

Cuando N. inició con los síntomas a la edad de 4 años, se le atribuían a los traumatismo constantes pero M. creía más que era por frío, por jugar con agua y por gripas constantes. Después de saber el diagnóstico esta explicación estaba ligada a un sentido de culpa, ella se creía que había hecho algo mal...

"No me la explico, si en realidad yo no hice nada malo, me cuidé. Mi familia aparentemente no." (M:199:205)

Cuando pregunta a los médicos por el origen de esta enfermedad, ella interpreta la información que le proporcionan y siente un alivio a su culpa..

TEJES CON
FALLA DE ORIGEN

"...entonces ya cuando me explicaron que era muchas veces por chocaban los genes míos con los genes del papa con los míos. Se activaba con alguna cuestión . Comprendí que no era mi culpa pero yo me sentía culpable." (M:199:205)

AFRONTAMIENTO

Es la forma en como a partir de la vivencia de la enfermedad toman decisiones a partir de ella.

M. ha pasado por diferentes formas de afrontamiento de la enfermedad de su hija, al inicio de negación, que la llevo a una búsqueda, aceptación de la enfermedad, culpabilidad por la enfermedad de su hija, empoderamiento al tomar ella todas las decisiones relacionadas con el tratamiento.

TRIS GONZ
FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A R

Esta narración contiene los relatado por R basado en su experiencia como madre de G, que tiene diagnóstico de AIJ pauciarticular de 12 años de edad. Raquel tiene 39 años de edad, estudió hasta la primaria y se dedica de tiempo parcial a la costura de ropa y a las labores del hogar. Tiene 5 hijos y la menor es G. Esta casada y viviendo un proceso de separación. Ella vive en casa propia con todos los servicios, espaciosa, localizada en una colonia popular. Sus hijos asisten a la escuelas públicas. Y su atención médica se realiza en el medio público.

Se identificaron 39 códigos que fueron agrupados en 9 familias de códigos, que se describirán a continuación

PEREGRINAJE

Este código comprende todas las fases que viven los padres desde que comienzan con los síntomas hasta que tienen un diagnóstico y lo que viven con el tratamiento.

R. describe que su hija inició con los primeros síntomas a la edad de 5 años con dolor e inflamación de uno de los tobillos, ella lo atribuyó a que le había comprado unos zapatos de tacón y esto le ocasionó el dolor.

PRIMERA PARADA DEL PEREGRINAJE

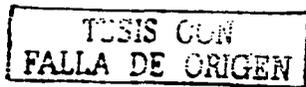
Las molestias continuaron y a los tres meses se le hinchó el otro tobillo, R. lo asoció a una "torcedura" pero esto se repetía cada dos meses hasta que G. Tuvo los dos tobillos inflamados y le impidió caminar. Fue cuando R. decide buscar atención en medio institucional, ya que es derecho habiente, donde le mencionaron primero como nada y luego que podría ser fiebre reumática pero le continuaban diciendo que no tenía nada a pesar de esto se le instauró un tratamiento el cual no continuaron por que le estaba afectando el estomago.

"...pero yo la llevé al seguro y dijeron que no tenía nada, que era fiebre reumática que a la mejor por el problema de la garganta y este la llevaba y la llevaba yo y que no tenía nada..." (R: 93:98)

SEGUNDA PARADA DEL PEREGRINAJE

Este diagnóstico no le convenció y al ver la reacción que causó el medicamento y sin aparente mejoría, decidió buscar otra institución. Fue a un hospital pediátrico y ahí le establecieron el diagnóstico de "dermatomiosis" y le dijeron que era por el sol y otras cosas. Las cuales no creyeron que tenía su hija este diagnóstico.

TERCERA PARADA DEL PEREGRINAJE



R. continua llevando a su hija, en cada consulta le tocan diferentes médicos, y en una de esas una doctora le menciona que lo que tiene la niña es "artritis reumatoide juvenil". Ella no cree este diagnóstico y percibe mejoría, decide llevarla a un dispensario, donde un doctor le prescribe un "antiinflamatorio" y ella observa mejoría...

"Entonces de ahí me mandó hacer otros estudios y resulta de que me fui a un dispensario y el doctor le dio este desinflamatorios, luego en menos de 15 días la levantó, porque ya no podía ni caminar, no podía hacer nada, entonces este." (R: 103:105)

CUARTA PARADA DEL PEREGRINAJE

En el dispensario le indican unos estudios y la remiten al centro de salud, donde una doctora les indica que vengan mejor al hospital pero en esta institución durante la primera revisión le dicen...

"...nosotros entramos aquí, y primero entramos a filtro, entonces dijo que ella no le veía nada, la doctora de ahí dijo que no le veía nada, que ella veía bien a la niña, que ella no le veía nada, y entonces" (R:105:113)

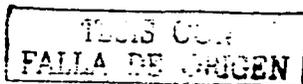
Vuelve a una segunda consulta y le dicen lo siguiente...

"...este ella me dijo dígame algo que yo le vea mal a la niña, entonces ya le quité yo los zapatos y le dije que veía yo, que se le estaban desviando que se le veían sus juanetitos, sus huesitos y este, no mija tu hija no tiene fiebre reumática, parece que tu niña tiene artritis dice, entonces ya me tocó con la doctora este, y con otros médicos y la veían y la desvestían y la revisaban y le ponían los pies en el espejo, y todos los días estuvimos viniendo durante mucho tiempo, casi medio año estuvo ella en tratamiento y veníamos y veníamos y veníamos hasta que ya el Dr. la revisótu niña tiene artritis reumatoide, entonces ya fue cuando le entré a los protocolos" (R: 115:125)

Es en este momento que ella se convence del diagnóstico de su hija y hasta la fecha continua en este programa.

CRONICIDAD

Este código comprende todas las vivencias desde que saben que la enfermedad no se cura, el como lo afrontan, las decisiones que toman relacionada con ellas y el futuro que plantean por la enfermedad.



VIVENCIA DEL DIAGNOSTICO

Este código describe la vivencia del momento en que saben el diagnóstico y ellos creen en este diagnóstico.

Para R. la vivencia del diagnóstico no fue tan impactante, quizá lo que ella siente es que por lo menos pudo llegar a un lugar que le dijeron que tiene y que la convenció. Su vivencia es más de preocupación

"...pus yo me preocupaba por ella, pero pus hasta ahorita, hora si este le agradezco a Dios que me haya tocado hora si que ellos la vieran, porque pues si no, la verdad no se que sería de mi hija" (R: 132:135)

R. describe la enfermedad de su hija de la siguiente manera...

"...es triste su enfermedad" (R:508)

COMPRESION DE LA CRONICIDAD

Es la forma como entienden la probabilidad de cura o no.

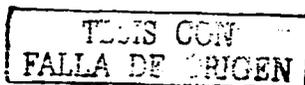
Para R. el que no se cure la enfermedad de su hija, lo entendió ya que tenía el antecedente que su madre tiene una enfermedad parecida, pero se la explica en ella pero en su hija....

EXPLICACION DE LA ENFERMEDAD

Este código describe como se explican la aparición de la enfermedad en su hija. R. le explica a su hija como entiende ella el porque de su enfermedad..

"...porque mira a lo mejor a ti, tus defensas en cierto momento no te ayudaron, o , mira, o sea, nosotros tenemos dos defensas, unas buenas y unas malas, le digo, las buenas nos van a defender, las malas nos van a atacar le digo, si en un momento si las malas, tenlas más malas que buenas, pues las malas se quedaron ahí, y se quedo pensando y dice: entonces las malas me atacaron a mi, pues tu de por si desde chiquita hija, siempre padeciste de la garganta y a la mejor tanto medicamento acabó con tus defensas, en cierto momento nosotros no las encontramos, si entonces tus defensas te atacaron tanto que ya, acabaron contigo, tanta medicina, tanto medicamento y nada más es lo único que le puedo decir a ella, porque no hay otra manera para explicarte a ella." (R: 487:497)

AFRONTAMIENTO



R. ha tratado de que su hija luche y "le eche ganas" en esta enfermedad, la motiva pero la respuesta de su hija es de indiferencia. Ella sabe que del interés y atención que le ponga a su enfermedad dependerá que esté bien.

"...es que ella debe echarle más ganas para que sus articulaciones no se endurezcan y no se queden paralizadas..." (R.445-446)

Lo que actualmente le preocupa a R. es el desinterés de G. por su enfermedad, los cambios de comportamiento y a ella esto le angustia ya que no puede manejarlos. Pero G. está percibiendo la discapacidad al compararse con su compañero y R. lo describe así

DISCAPACIDAD

Es a vivencia de la discapacidad en su grupo cultural.

La preocupación de R. es esta comparación que esta haciendose evidente ante G. y ella teme que esto le afecte.

"...pues, o sea, yo creo que antes a la mejor no le daba ella mucha importancia a la enfermedad, pero ahora si yo creo que ya a ella si se da cuenta que es diferente que a los demás, porque hay niños más grandes y luego hay niños que le dicen oye G, que tienes en tus manos que feas se te ven, entonces ya yo siento que son golpes más fuertes para ella, porque ya hay niños más grandes y ya que le dicen. Oye que te pasó en tu dedo, oye que tienes en tus manos, entonces ya le empiezan a preguntar, y luego hay niñas también que cuando vienen caminando luego le dicen, ay no dice pero mejor vamos en el pesero, porque luego se quieren venir caminando y ella dice, si vamos caminando, hay no G, porque tu caminas muy lenta dice, tu vienes muy despacito... son cosas que aunque ella las toma muy a la ligera yo así pero a veces sí" (R: 182:201)

ESPERANZA/FUTURO

Estos dos codigos estan unidos en este narración ya que es un continuo la esperanza va ligada a un futuro y asociada a la condición de mujer.

R. no se platea la esperanza como cura, ya que ella acepta la cronicidad, para ella la esperanza esta en que G. haga su mejor esfuerzo y pueda tener un futuro. El problema está en que ella no esta segura de este futuro sobre todo cuando su hija la cuestiona ante la posibilidad de casarse y tener hijos...

"luego ya me dice, tu crees que cuando me case pueda tener un bebé, ah si, si puedes tener un bebé dice, pero va a estar igual que yo" (R: 476:487)

TRABAJOS CON
FALLA DE ORIGEN

MEDICINA ALTERNATIVA/COMPLEMENTARIA

Este código se relaciona con la búsqueda, vivencia, tratamiento de medicina no-biomédica

R. ha recurrido en diversas ocasiones a la opción de otro tipo de medicina no-biomédica. Ella relata que en una ocasión intentó ir con una curandera pero debido al costo **tan alto del tratamiento y por consejo de su hijo no llevó a G.**

"A mi me dijeron una señora, me dijo que la llevara, que porque supuestamente... que le estaban haciendo mal a la niña pero en ese entonces me cobraban 3,000 pesos...que le iban a retirar lo que tenía y entonces yo le dije a mi hijo tu crees hijo, que me dijo esto y dice hay mamá tu encomiéndate a Dios y ese es tu único brujo, porque pues de donde vas a estar pagando tanto..."(R:310:320)

Después recurrió a la medicina homeopática y la combinó con el tratamiento alopático, ella menciona que era para los nervios y la inflamación; lo abandonó porque el médico se cambió de consultorio y le quedaba lejos, además que ella sabía que no iba a curar a su hija. Su opinión acerca de la homeopatía la refiere así...

"No entonces pero no pues no hay mucha ciencia en eso o sea, yo siento que no, o sea muy adentrada a la medicina pues a la mejor en algo si el ha de ayudar, alguna, alguna raíz que venga de alguna planta quizás le ayude"(R: 321:337)

En otra ocasión intentó la acupuntura pero por recomendación de su hermana desistió del intento...

"Mi hermana...me dijo, no dice mira...mejor échale ganas, si mira, no hay como el médico, dice, mejor llévala dice, porque no tiene caso que la traigas con el naturista, con el chochero, que con el de las agujas dice"(R:354:369)

RED DE APOYO

ISIS CON
FALLA DE ORIGEN

Este código comprende todo el apoyo o barrera que tiene R. para soportar la enfermedad de su hija.

R. describe que el mayor apoyo lo recibe de sus hijos que son mayores que G. ellos ayudan con motivarla al tratamiento, preguntan por su enfermedad. De su esposo ella lo describe como despreocupado de la enfermedad de su hija...

*"...porque el no, el no, no mas dice que le hecho ganas y ya, o sea, casi no, casi no veo que el se acerque mucho a sus hijos, o sea, son 5 pero o sea, mas es ella que yo vea que se preocupe por ella o algo así no."
(R:65:70)*

El apoyo que recibe de la familia de ella y la de su marido ella lo describe en forma distinta, el antecedente de que su madre tenga "artritis" ella considera que le ha hecho comprender la cronicidad. Su suegra la culpa por la enfermedad de su hija...

"...mi familia, es más, más apegada a la enfermedad, o sea, ellos si la respetan, o sea, la ven como todos, normal nunca le dicen nada, pero en la casa de mi suegra siempre le dicen, hay no es que tu mamá tuvo la culpa, es que esto es culpa de tanta carne que comen, y de, y de y este yo un día le contesté a mi suegra, le digo este, no es culpa de nadie, es que este, es porque ustedes comen mucha carne, por eso le dio eso a la niña, le dije no es cierto..." (R:286:303)

Separación

Como parte importante de este tema, R. actualmente esta pasando por un proceso de separación de su marido, ella considera que esto esta afectando toda la familia, y en especial a G, tanto en su rendimiento escolar como al compararse con la otra hermana producto de la relación extra-matrimonial.

"...porque de alguna manera a mi sí me duele no, que la lastimen o que ella vea que a la mejor la otra niña esta bien y mi hija no, entonces siempre pongo, y entonces ella me preguntaba, oye mamá creo que este, que yo tengo algún problema y que por eso me siento yo también mal le digo, pues puede ser que sí, porque también ella en la escuela como que ya no rinde lo mismo que cuando entró y cada vez ya no quiere hacer la tarea, si la noto, ella dice que no pero yo creo que sí, entonces nosotros como adultos estamos mal pues arrastramos a los hijos..." (R:403-413)

La expectativa de que G. conozca a su otra hermana, R. percibe que le ha afectado ya que nota a su hija "triste y preocupada". Esta separación también ha

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

afectado el apoyo económico que el padre proporcionaba a la familia y esto motivó que R. volviera a trabajar, además del presión que le ha ocasionado de tal manera que ha buscado una forma de escape a través del baile, y ella menciona que por esto a descuidado un poco a G.

"... de momento si como que nos apoya y de momento otra vez como que nos deja de apoyar, entonces yo también digo yo no puedo dejar de trabajar, porque, si no, no tengo para darle a mi hija, lo que ella también necesita y siempre de niña siempre necesita un poquito más..."(R: 240:254)

"...a veces estoy con ella, a veces no, o sea, últimamente no he tenido mucho cuidado con ella... me tengo que salir, llego tarde y hora últimamente pus me he ido a clases de baile, porque también pus ya a veces si estoy muy, muy nerviosa, la presión ya es muy fuerte, pus realmente mi esposo nunca me ha apoyado..."(R: 59:63)

RELIGION

Este código comprenden que religión, o experiencia espiritual viven los familiares y de que manera les ayuda en la vivencia de la enfermedad.

R. ha recurrido a la religión católica, después de un tiempo de abandono, pero últimamente se ha acercado a ella por los problemas familiares (entre ellos la enfermedad de su hija) y porque ella cree que en su casa hay fantasmas...

"...uno es un poco ignorante no, pero en mi casa se escuchan muchos ruidos, como que de cosas y entonces yo dije, bueno por qué y este, luego me dice mi hija, oye mamá como que vi que pasó algo, pero o sea yo también los he vistos, pero a la mejor son por las malas vibras yo digo, de los problemas que uno pasa en familia, porque aparentemente uno dice que no, pero si tiene uno problemas personales y son muy fuertes, entonces y aunque uno no quiera, siempre afectan los problemas..."(R:370:385)

TRATAMIENTO

Este describe todo lo relacionado con el tratamiento, afrontamiento, significado, autonomía, apego terapéutico.

R. acudió a esta cita por el problema de desapego terapéutico que G. ha manifestado últimamente. También ha notado problemas de comportamiento, y menciona constantemente que "quiere morirse" y esto le preocupa a R.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"... como que no quiere tomar la medicina, o sea, no le gusta, pero ya se está adaptando a su vida y tenemos que hacerla entender que es una medicina de por vida" (R:137:139)

A pesar de insistirle con el tratamiento G. menciona que ya no lo quiere tomar...

"Dice que porque, que porque ya está harta, que ya no se la quiere tomar, ya le aburrío, dice, es que estoy aburrida dice, ya no me la quiero tomar, ya me aburrí dice, ya me hartó, ya no la quiero" (R:147:155)

COMPARACION CON OTROS

Esta familia de códigos describe lo que G. siente al compararse con otros niños con la misma enfermedad, producto de las convivencias en ambientes extra-hospitalarios.

R. describe la experiencia de su hija con otros niños con AIJ..

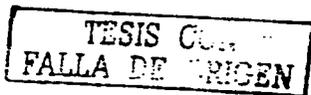
"...porque yo creo que, yo pienso que de niños que son más diferentes a ella, o sea, que su enfermedad ya los arrasó completamente entonces para ella dice, ay mamá que bueno que yo no estoy como una niña, o la otra niña, yo se que vío a dos niñas que iban en silla de ruedas y decía ay pobrecitas, luego se ponía a llorar... entonces ella ahí comprendió que con su enfermedad, ella estaba bien, más normal que los demás niños, porque ella dice, yo me puedo mover, mira yo sí alzo bien mi mano mira alzo mi cuello, mira yo sí me muevo, pero hay niños que no pueden mover ni su cabeza y entonces siempre así le digo a ella..." (R: 460:471)

"Pues como que le entra un poco de tristeza que, dice yo voy a estar así como J., cuando cumpla 15 años, no lo se hija, no te puedo decir nada, porque no lo sé, le digo, espero en Dios que no, y que yo te vea caminando como ahorita y que bailes bien el vals y todo..."(R: 473:476)

CALIDAD DE VIDA

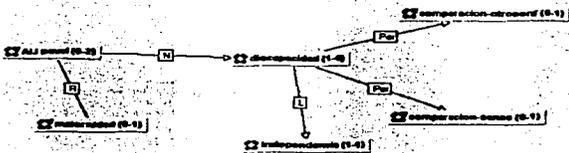
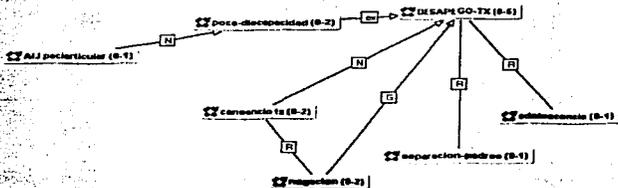
Este código describe lo que R. comenta ante la pregunta directa de que entiende por calidad de vida relacionada a la enfermedad de su hija

"Pues que ella le eche más ganas, o sea, que ella se preocupe más por ella, que ella diga bueno en cierto momento mí, que valore su vida, su tiempo libre más que nada, que ella sepa valerse ella y que por decir en un momento determinado, que alguien le diga algo, que ella sepa



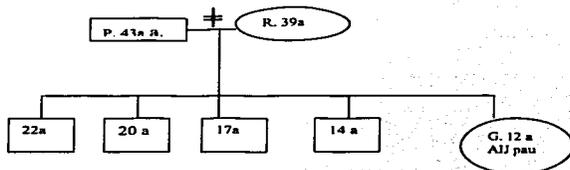
defenderse, o sea, que no, no se sienta mal, o sea, que ella sepa defenderse cuando alguien le trate de hacer algo, o de decirle algo... (R:437:442)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

FAMILIOGRAMA



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA DE LM

Esta narrativa, describe la vivencia de una madre, de 36 años de edad, licenciada y actualmente dedicada a su hogar y a su hija, DJ de 22 meses de nacida. Esta niña nace después de una larga búsqueda por parte de sus padres y de un proceso largo de estudios y de intervenciones y padeceres de la madre, finalmente se solucionan todas las barreras para una concepción y se opta por la inseminación artificial, la cual es exitosa al segundo intento. Al séptimo mes de embarazo se detecta una malformación congénita grave (Labio-paladar-ensido), e inicia el peregrinaje de esta madre y su hija ante dos enfermedades con diferentes impactos en la vida de ambas.

DJ forma parte de una familia nuclear, unida y con buenas relaciones, su padre es abogado de profesión. Vive en un departamento de dos recamara, un baño, sala-comedor, una cocina; localizado en una urbanización de asistencia social localizada.

DJ tiene el diagnóstico de Artritis Idiopática de la Infancia sistémica. Su atención ha sido una mezcla de utilización de servicios del sector público y privado. Actualmente sólo utiliza el medio privado.

Al escuchar su narración, se codifican 79 códigos, que se agruparon en varias familias de códigos, la cual iremos describiendo a continuación:

Familia de códigos (en orden de importancia)

EMBARAZO:

La descripción del embarazo es muy importante para la construcción de la trayectoria de la enfermedad de DJ pero también para la trayectoria de la enfermedad vivida por la madre. La cual inicia desde la concepción difícil. El llegar a lograr este embarazo implicó un gran sufrimiento por parte de LM, debido a la dificultad en la concepción durante los 6 años anteriores, se sometió a varios intervenciones quirúrgicas, tratamientos para llegar a ello (aunque no exploro de manera intencional este punto, LM lo describe como antecedente). El embarazo se da después de dos intentos de inseminación artificial. Y ella describe así su embarazo:

"El embarazo se fue dando de manera normal, hubo al inicio como entiendo que mucho embarazos, una pequeña amenaza, nada grave; que contratamiento, tres días de reposo fue suficiente" (LM:42-44)

Por esta pequeña complicación ella toma la decisión de dejar su trabajo

para no le arriesgarle me salgo de trabajar. Es más mi trabajo implicaba trabajar constantemente, todo los días tenía que estar trepada en el avión, en el autobús.(LM:44-46)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Después de esta decisión, ella se dedica a cuidarse, pero a los siete meses aparece el primer gran cambio (epifanía en términos de Denzin) en la vida de ella y de su hija posteriormente. La noticia de que por ultrasonido le había detectado su médico una malformación congénita (Labio-paladar-endido), le produjo un gran cambio con alto costo para ella, con gran sentimiento de culpa:

Esto lógicamente cambio mi situación emocional, y psicológica y yo ya me perdoné. Pero no me perdonaba porque los dos últimos meses de embarazo me sentía muy mal, estaba afectando a mi bebé pero en esos momentos no pude de otra manera. (LM:75-76)

Inicia un proceso de búsqueda de información, incluye a su pareja en el nosotros, a partir de sus lecturas se dan cuenta del impacto que tiene el problema para su bebe y para la familia. Toma la decisión de que sea una cesàrea y no un parto normal. A la cesàrea la acompaña su hermana, ya que su pareja tiene miedo por el procedimiento mismo y por el primer momento de ver a su hija con una malformación en la cara.

EPIFANIA

Epifania se refiere a: Manifestación o aparición. Pero en este contexto es una manifestación o aparición de un evento no esperado y que cambia la vida de las personas en todas sus esferas. Que condiciona una reestructuración de la vida y la cual es un fenómeno irreversible. La enfermedad crónica inicia como una epifanía que condiciona un fenómeno irreversible.

PRIMERA EPIFANIA (ENFERMEDAD CONGENITA)

Esta manifestación al séptimo mes de embarazo, como ella misma describe causó un cambio en su situación emocional y psicológica pero también en toda la familia. Como ella menciona era un problema en su aspecto físico. Ella y su pareja deciden informarse a través de varias fuentes, libros consultas a médicos, porque para ella significaba:

"...porque finalmente representaba servicio, una gran aventura. No sólo porque nacía mi hija, sino que nacía con un problema muy serio y que yo no sabía como tratar. En ese momento estaba muy afectada, me afectó demasiado. Me afectó en la medida que era deseada, era una niña muy especial." (LM:103-107)

Además, el problema de DJ era de las variedades graves, complicadas, ella lo describe muy bien con un manejo amplio de tecnicismo médicos. Ella se enfrenta a las dificultades desde el momento que nace su hija y describe el primer contacto con ella

No fue de ya me voy al quirofano. Como siempre lo había soñado al tener a mi hija. Casi llorando, desgarrada de dolor. (LM:137-8)

LEGIS CON
FALLA DE ORIGEN

Que va empezar. Finalmente era eso, no terminó con el parto. Iba iniciar y no sabía bien que. Entonces entro conmigo mi hermana y.. ella la recibió, lo primero que le vi a mi hija fue un lunar precioso que tiene en su mano izquierda. Fue lo primero que le vi..Le pregunté a mi hermana, como está. Sabíamos que estaba. Y la vi y me enamoré. (LM:140-45)

Después del nacimiento, viene el período de adaptación a una hija, con muchas dificultades para ser alimentada, con mucha angustia, ya que por su malformación congénita no podía ser amantada como lo deseaba LM y porque no recibía la orientación médica adecuada para lograrlo. LM vivió y sufrió un proceso de aprendizaje muy acelerado de la condición de su hija, ya que el único apoyo que recibió fue el de su familia. El sistema sanitario en vez de ser un facilitador en esta ardua tarea más bien actuó como un obstáculo y ella lo dice así:

El personal es como invulnerable. Como flojo para atender estos casos, como que rico ya nació otro niño. Yo aquí trabajo. Otro niño: los baño, los cambio, los visto. Pero sin más, porque si hay mas y si este bebé me representa un trabajo mas. Ya , ya no me gusta. (LM:243-45)

Logra alimentarla adecuadamente e inicia el mayor sufrimiento para ambas a los 6 días de nacida, debido al tratamiento que tienen que implementar. LM lo describe con gran dolor, al ver como su hija sufría y como ella tenía el valor para colocarle un aparato en la boca de la niña que producía tanto dolor.

Se cansaba del dolor, de llorar. Lograba que...eran dos o tres horas que la tenía que tener yo así que no podía mover. Y que la tenía así. Hubo mucha gente que afortunadamente que me ayudó en esto. Me refiero a mi familia, que de repente yo no sabía que atender; si mi a mi hija, si yo me sentía mal con la panza recién abierta. Un caos, un caos. (LM:302-06)

Pasaron tres meses e inicia el padecer de los tratamientos quirúrgicos que ha sufrido DJ en su vida y LM, ya que cada nueva intervención es una nueva angustia, una incertidumbre ante lo que implica saber que se llevan a su hija al quirófano pero no sabes como saldrá.

"Los médicos te pidan que entiendas que...osea...que nada mas se le va a abrir, esta anestesiada..no le duele. Y es que ese cachito es mi hija." (LM:339-40)

Pero como LM menciona cada una de las dos cirugías de DJ eran esperadas con anhelo, ya que sabían que con cada una de ellas iban a ver mejoría. Dice es contradictorio

"Con una visión muy clara, que en cada cirugía ella va estar mejor.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Pero eso no quita que es una cirugía que implica dolor. Que implica un procedimiento quirúrgico con todos los traumas y postraumas que esto significapara los papas. Que podría ser lo de menos. Aunque no considero que debe ser. Es muy fuerte, es muy fuerte. Duele mas que morirse." (LM:355-59)

La vivencia posterior a la cirugía también fue un sufrimiento enorme para los padres y para la misma DJ, no todo acaba con la cirugía, la recuperación de la misma implica un desgaste para los padres; pero como ella lo describe:

"Este entonces, bueno pasa los otros días, muy difíciles. Pero finalmente pasan. A pesar del dolor, el cuerpo no se detiene. Es una maldita realidad que se te encima. Osea te puedes morir, te puede pasarla tragedia mas fuerte en tu vida y el tiempo sigue y sigue" (LM:376-79)

Esta epifanía, condicionó cambios en su interacción social, LM describe como no quería que su hija fuera vista por nadie que no fuera la familia. No salía con ella y el motivo era el miedo a una sociedad y a un respeto hacia su hija o la percepción de ella como madre de respeto a la intimidad de la niña ante un problema que esta lejos de ser aceptado en una sociedad que valora tanto el aspecto estético de las niñas.

"Yo fui una mamá muy dolida. Muy dolida. Si, si me afectó muchísimo. Por eso yo decía, yo no quiero que nadie la vea porque adomas es algo que yo no quiero que nadie recuerde. Nunca, realmente uno no tiene que recordar, si ahora esta muy bien" (LM:480-83)

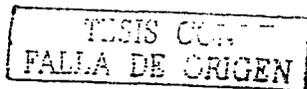
LM manifiesta sus sentimientos y los de su pareja, ante la sociedad y el problema de su hija:

"Te duele, causa rabia, te causa impotencia, te causa mucha frustración y cuando te tocan esa parte, en lo que M. y a mi compete es algo que estamos aprendiendo a manejar." (LM:504-06)

Para LM la segunda operación, aunque se sentía experimentada, el dolor no cambio. Pero sorpresivamente, no se le explico ampliamente lo que le realizarían en la segunda intervención quirúrgica, que fue mas aparatosa de lo que ella imaginaba. LM, M Y DJ se han ido adaptando a estas intervenciones y las que faltan pero saben que al final el resultado es bueno para la función y la imagen corporal de DJ.

PEREGRINAJE Y SEGUNDA EPIFANIA:

Definición: El momento de inicio de la segunda epifanía forma parte de un proceso de peregrinaje, en busca de este momento epifánico, que aunque es un



acontecimiento crónico condiciona un alivio, después de un peregrinaje padecido.

Las paradas se definen por el padecer que percibe la madre ante una nueva intervención, o un nuevo hallazgo en esta búsqueda de un diagnóstico o más bien una liberación de la incertidumbre. No está definido por el lugar o la cadena del sistema de atención de salud.

Este es aspecto más importante en la construcción de esta trayectoria de la enfermedad en esta narración. Está definido desde la apreciación de lo relatado por Luz María como:

"la lucha por la vida misma" (LM:24)

Esta frase describe la metáfora de un peregrinaje en la búsqueda de un diagnóstico. LM se le quiebra la voz, porque inicia la descripción de un relato doloroso, padecido, sufrido en extremo de forma innecesaria.

Este peregrinaje inicia con la presencia de fiebre de origen inexplicable, cuando DJ tenía ...de edad, posterior a la segunda operación correctiva de LPE. Buscan explicación en los médicos encargados de la operación, quienes lo asocian a un problema secundario a la operación pero no es suficiente para explicar las características y persistencia de la fiebre.

"Y ni Dios padre le quitaba la fiebre" (LM:75)

Van con el pediatra y realizan una serie de estudios, sin encontrar nada.

Primera parada del peregrinaje:

Los padres de DJ, deciden consultar un Otorrinolaringólogo, con el fin de encontrarle una explicación a la fiebre. Aunque este encuentra que hay una sinusitis crónica, pero es esperado como complicación por la malformación que tiene, pero esto no justifica la fiebre ya de dos meses de evolución.

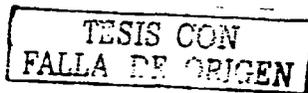
Segunda parada del peregrinaje:

Ante la falta de respuesta y siguiendo las recomendaciones del otorrinolaringólogo y apoyado por el pediatra, se decide llevarla al hospital que le mencionaron:

... a referencias eran tantas y tan buenas, que...Un día desesperada, despierto y la estoy bañando, ya bañaba en la regadera con agua y la senté calientísima. Ya no puedo esperar, a quién más veo, el pediatra ya no sabe que onda, el otorino ...y que corro al Hospital (LM:85-88)

Con la esperanza de encontrar una respuesta al fin, la lleva a urgencias

...Y ahí ya llegó la búsqueda de la solución (LM:89)



La revisan e inicia la "especulación", el proceso de buscar una explicación a la fiebre, la canalizan al servicio de infectología y le piden una TAC, ante el cual se enfrenta con una barrera del servicio hospitalario, la saturación de demanda del mismo. Angustada y creyendo que este estudio podía ser la clave para encontrar una respuesta, opta por un servicio privado para realizar el estudio solicitado. Pero se encuentra con otra barrera, las reglas del hospital de no aceptar estudios que no realicen en el mismo. Comienza LM a argumentar con lo ilógico de esta regla y la cita hasta dentro de un mes que le daban en el hospital, por fin logra convencerlos y se tiene que enfrentar al sufrimiento de ver a su hija sometida a una intervención que requiere anestesia general, pero con el fin de saber que tenía se aguantó la angustia.

Tercera parada del peregrinaje:

No encuentran nada, y deciden hospitalizarla y le explican que el estudio de la fiebre puede ser largo e incluso se puede llegar a no saber cual es el origen. Ante esto LM menciona:

... *nuevamente se me hacia que : esto no me puede estar pasando, pero si estaba pasando. Mi hija ya habia perdido peso, estaba muy cansada. (LM:652-64)*

Continúan con otros estudios y nuevamente otra intervención que requiere anestesia general (timpanocentesis) para ver si el origen de la fiebre era por una infección en el oído. Para lo cual la otorrinolaringóloga encargada del proceso, le informa que esta normal. Y aquí LM se enfrenta a una diferencia de apreciación en los resultados, ya que el infectólogo le menciona que encontraron pus y que le van a dar antibiótico, ella intenta cuestionarle este desacuerdo de información, pero acepta el tratamiento con el fin de esto termine y pueda llevarse su hija a casa. Le dan antibiótico, que LM califica como "fuerte", pero la fiebre continúa y a los cinco días regresan.

Cuarta parada del peregrinaje:

Nuevamente se hospitaliza y el médico le recuerda que le había mencionado que solo en el 60 % o 70% se llega al diagnóstico y el resto nunca se sabe, incluso llegando a una intervención quirúrgica exploratoria, y ella menciona:

... *Y yo me decía: este me esta diciendo una vacilada. (LM:659)*

En esta parada se enfrenta LM a otro problema de los servicios hospitalarios públicos, la insalubridad y ante lo cual le reafirman, que esta en el mejor lugar. Ella se desanima pero tiene otro agravante que no le permita en esta circunstancia optar por un servicio médico privado, el factor económico. LM describe esto, así:

... *ya en estos momentos, pintaba esto como un caso muy complicado y*

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

no sabemos hasta adonde se iba a parar (LM:702-03)

DJ presenta un dato importante en su evolución de la enfermedad, no sólo era la fiebre, sino también un nuevo sintoma que LM percibió inflamación en la articulaciones y dolor al cargarla, esto lo reporto a los médicos, los cuales no prestaron atención a este detalle.

Continúan los estudios y LM cuestionando y clamando porque se le explicara tanto los procedimientos como los resultados de los mismo, ante lo cual encontro mucha hostilidad y desden por parte del personal de salud y a las barreras hospitalarias, como saturación de los servicios de laboratorio y gabinete, tiempos largos de espera y al final no se realizaba el estudio programado y ante el cual debe resignarse a pesar de estar consciente que no debiera ser así.

... *Como que tiene que aceptar, porque estamos en el hospital y así es aquí. No tiene que cuestionar. Te tienes que ir a la fila y demás. (LM:734-36)*

Quinta parada del peregrinaje:

Ante la carencia de una explicación a la fiebre, deciden realizar otra intervención quirúrgica, una biopsia de un ganglio, aquí nuevamente se enfrenta ante desacuerdos entre los médicos, por un lado el cirujano no justificaba la biopsia y por el otro los infectólogos insistían que con este estudio encontrarían alguna explicación. La falta de información adecuada por parte del personal médico, le generaba mucha insatisfacción a LM, se negaba a aceptar informaciones parciales cada tercer día y que tenía que firmar "por rutina" no porque estuviera satisfecha con la explicación dada. Y cuando insistía en ella, le hablaban en un lenguaje inadecuado, el cual LM percibía como ofensivo. También sufrió las consecuencias de estar en un hospital escuela, donde mucho del personal médico está en formación y tienen que asistir a su entrenamiento formal y esto interfiere con la atención al paciente.

Sexta parada del peregrinaje:

Deciden realizarle otra intervención para extraer el ganglio, pero debido a que tardaban 8 días para el procedimiento, LM solicita a los médicos llevarse a DJ, aunque con resistencia se la lleva. Al regresar DJ presenta una hepatitis viral, por la cual los médicos culpan LM ya que la saco del hospital.

Medico: Es que le dije señora, por eso no quería que se fuera.

LM: No, no me diga que DX esta así porque me la llevé a mi casa, a que ella estuviera mas tranquila, ha que ella no estuviera escuchando ruidos. No me diga eso(LM: 815-17)

Nuevamente se enfrenta a las deficiencias hospitalarias para realizar unos estudios de laboratorio necesarios para establecer el diagnóstico de hepatitis viral, LM recurre a los servicios médicos privados. Se interna por tercera ocasión DJ para realizarle más estudios entre ellos un aspirado de médula ósea.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Septima parada del peregrinaje:

Le dicen a LM que su hija tiene leucemia. Que hay que realizarle otro aspirado de médula ósea, para lo cual acepta ante la posibilidad de que tuviera ese diagnóstico.

" Doctor, hagale el aspirado porque a lo mejor es eso lo que tiene. Pero bueno con todo el dolor de que de pronto era una leucemia, se lo hacen (LM:856-57)

Sale negativo el estudio, descansa LM de que su hija no tuviera leucemia, pero la incertidumbre continúa, la gran pregunta persiste ¿qué es lo que tiene DJ? Continúa teniendo problemas con los médicos, llegando al límite al cual uno de los médicos tratante desiste del caso

"A mi es un caso que me ha conflictuado mucho, ha sido un caso muy difícil. Y yo realmente ya no estoy para continuar viendo el paciente". (LM:900-01)

Octava parada del peregrinaje:

Realizan otros estudios y los cirujanos deciden realizar el último recurso, una laparotomía exploratoria ante la posibilidad de un tumor, y LM lo describe:

Entonces, se me viene el mundo encima (LM:921)

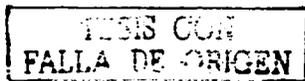
Realizan la operación y no se encuentran nada relevante, solo los ganglios e hígado. Y realizándole a DJ la extirpación de un órgano sin consentimiento de LM y M. DJ se complica con una diarrea probablemente viral y la fiebre continúa. Siete días después le informan que la biopsia de ganglios reporta un Linfoma linfoblástico no Hodgkin; y por lo tanto tienen que iniciarle quimioterapia. LM y M deciden esperarse para iniciar este tratamiento ya que desconfían del diagnóstico. Se toman unos días para pensarlo y buscar otra opinión, incluso en el extranjero, ante este sufrimiento:

Me la puedo llevar así? Yo sabiendo que mi hija se estaba muriendo, que tenía cáncer.(LM:1020-21)

Novena parada del peregrinaje:

Buscan una segunda opinión médica, y piden los exámenes para la misma, con una negativa del hospital. Pero LM por sus propios medios consigue las laminillas de la biopsia y le confirman en un hospital privado que su hija no tiene un Linfoma. Continúan visitando otros médicos de diferentes especialidades, hasta que uno sospecha que puede ser un problema articular y la remiten con el reumatólogo-pediatra.

Fin del peregrinaje:



El reumatólogo-pediatra les confirma que DJ tiene una artritis reumatoide juvenil sistémica e inicia tratamiento. La fiebre desaparece y DJ comienza un proceso que se había detenido el iniciar a caminar.

AFRONTAMIENTO

Este código se refieren a la forma en que la madre enfrenta la enfermedad. Las decisiones que toma para ayudar a su hija con la enfermedad y a ella misma para explicársela y ayudarse ella misma.

LM pasa por varias fase de este afrontamiento, ya que en este caso es un doble afrontamiento, primero para una enfermedad congénita y posteriormente a una enfermedad crónica. Para ella el saber que tenía su hija para la segunda epifanía (ARJ) equivalía a una lucha por la vida. Ella describe las dos formas de entender y tomar de decisiones como una lucha, ella se enfrenta a una incertidumbre, a cambios que en su vida y en la de su hija. La primera fase de acercarse a la enfermedad es la búsqueda de información, para saber que le esperaba a ella y su hija, en las dos enfermedades. Para la enfermedad congénita lo describe así:

"En el momento en que nos dijeron que ella tenía ese problema, este yo empecé, nosotros empezamos a investigar sobre el caso, yo tenía muchos temores" (LM:80-81)

Luego pasa a una fase de compromiso ante la enfermedad y después una negociación de la misma, ya que la cirugía en este caso es correctiva.

"El compromiso tan fuerte de bueno, de que DJ tuviera este problema. Yo hablo de que tuviera para nosotros ya no lo tiene. Porque mi hija tiene algún problema este físico, me refiero a su aspecto" (LM:91-93)

También ve la enfermedad como una aventura, donde puede ofrecer un servicio.

"...porque finalmente representaba servicio, una gran aventura. No sólo porque nacía mi hija, sino que nacía con un problema muy serio y que yo no sabía como tratar" (LM:103-05)

Esto causo en ella un impacto que ella explica al ser una niña especial por ser muy deseada, como se puede apreciar al ser un embarazo buscado. Pero este impacto fue cuando recibió el diagnóstico a los 7 meses de embarazo, pero cuando vio a su hija por primera vez su sentimiento fueron de enamoramiento, de verla a su hija en su conjunto como un ser deseado sin importar en esos momentos el defecto físico evidente en su cara.

Esta aventura se convertiría en un aprendizaje mutuo -madre-hija- LM aprendiendo todas las adaptaciones con ayuda de aparatos ortodóncicos para que su hija tuviera un buen tratamiento y la niña adaptándose y aprendiendo a

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

convivir con cambios fundamentales en su forma de comer. Para LM este aprendizaje, este compromiso implica una forma de apropiarse de la situación de su hija o como ella menciona:

"Yo a lo mejor de manera posesiva. A la manera medio enfermiza me apodere del caso de mi hija. Porque yo decia quien va a dar la vida por ella como yo la puedo dar... Igual y mucha gente la hubiera dado.."
(LM:445-46)

Esta forma de apoderamiento tan intensa, llevo a LM a un desgaste emocional y físico.

LM en la segunda epifanía (ARJ) , al igual que su esposo, su primera reacción ante los diagnósticos fue de incredulidad y búsqueda de información, de segundas opiniones médicas que fue lo que evito que su hija recibiera un tratamiento inadecuado para un diagnóstico erróneo y que hubiera traído consecuencias devastadora para DX.

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Este código se refiere a que tanto los padres y los mismos pacientes conocen, o indagan a cerca de la enfermedad que tienen, el como se la explican.

En el caso de LM y su esposo, su conocimiento de las dos enfermedades de su hija es amplio, debido a la diferentes fuentes de consulta de información, ya sea a través de los médicos, libros, consulta a amigos médicos, internet y contrastando estas diferentes fuentes. Su explicación de la enfermedad es unicamente basada en la información biomédica. Nunca recurieron a otra fuente de búsqueda de ayuda que no fueran los servicios médicos privados y gubernamentales.

RED DE APOYO

Se refiere a todo las personas que ayudaron a LM, de cualquier forma (moral, económicamente ect) en las enfermedades de su hija.

LM menciona que la participación de su esposo era pequeña, pero no por falta de compromiso de el, sino que ella no permitía que participara mas, por este apoderamiento del caso que ella misma describe.

" En cuanto a M. ha estado muy cerca de la niña, muy comprometido. Creo que mas bien, si el no se integrò mas al trabajo de las placas, fue porque yo no lo permití" **(LM:458-60)**

En cuanto a la familia de LM y de su esposo la apoyaban pero con la misma limitación de que a su esposo, hasta donde ella decidía.

TESIS COE
FALLA DE ORIGEN

"Si mi mamá, mis hermanas, la familia de Marcos, también estuvo muy cerca. Pero digamos que estaban hasta donde yo quería. Si yo establecí hasta donde." (LM:490-92)

La hermana de LM fue una persona de la cual recibió mucho apoyo, durante un momento muy difícil para ella, durante el nacimiento de su hija, ya que su esposo tuvo miedo para acompañarla.

SUFRIMIENTO MATERNO

Este sufrimiento de cada enfermedad, el cual es diferencial en DX, debido a que las enfermedades que ha vivido son distintas y su madre en cada una de ellas, las ha padecido. Con un gran desgaste, sobre todo en la segunda enfermedad. Ha vivido las enfermedades, distinta, la primera con muchos temores debido al impacto que tendría para su hija y su familia un defecto físico en la cara de su hija, pero con más calma porque a medida que se informaba sabía que su hija con un tratamiento quirúrgico adecuado podría vivir bien y adaptada a la sociedad, donde un defecto físico es más impactante que muchas enfermedades y en especial en una niña. LM tenía presente que su compromiso y dedicación podían salir adelante. Pero con la segunda enfermedad, ARJ, la situación fue de mayor sufrimiento para ella y su esposo, por ese pregraje largo y doloroso, de mucha incertidumbre y con diagnósticos erróneos fatales, con una relación con el personal de salud que no entendía su necesidad de saber lo que tenía su hija, ya que esto era lo que ella quería que ella pudiera tomar decisiones y calmar la angustia que vivía.

Cada intervención quirúrgica LM padecía, el tratamiento ortodóncico que ella tenía que manipular y que sabía que le producía un gran dolor a su hija pero que lo tenía que hacer; cada intervención diagnóstica, la desinformación, el sistema de salud gubernamental con sus tiempos largos y las cancelaciones de la misma, prolongaban la incertidumbre de LM por saber que pasaba con su hija.

"Pero en ese momento tu estás tan dolida que sientes que te la quitan, que te la están quitando." (LM:326-27)

RELACION PERSONAL DE SALUD-PACIENTE

Este código describe todas las vivencias, sentimientos y padeceres de LM y su hija ante todo el sistema de salud tanto privado como gubernamental.

DX se atendió en el medio privado inicialmente para tratar su problema congénito, debido a que carecían de derechos para los servicios médicos institucionales. Su actitud ante los médicos fue siempre inquisitiva:

"...mira que soy bien preguntona, este...el cirujano le da mucha gracia, que llego con mi libretita con todas mis preguntas." (LM:540-

41)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Aunque reconoce que esta actitud es algo que les molesta a los médicos

"Se sienten los incuestionables, osea que tienen la neta y entonces no tiene que cuestionar. Y menos lo puede cuestionar una gente que no sabe de lamateria. Casi, casi resulta una agresión que una señora, ademas chillona, ademas toda adolorida que viene con el atrevimiento de preguntar" (LM:551-54)

Continua describiendo la actitud que observo en los médicos, en especial en el medio gubernamental:

"Primero, se me hace una falta de respeto, una agresión hacia la gente, mantenerse en una posición del invulnerable, del incuestionable. Pero ademas la otra es que creo que hay una despersonalizacion de la gente" (LM:559-61)

Aunque esta relación con los médicos no fue igual en todos, con el cirujano, LM vivio una situación distinta que lo vivido en el hospital gubernamental:

"Es un hombre, desde mi punto de vista y de lo que a mi me ha tocado ver y vivir con el, pero ademas de lo que yo observo como mama. Mantiene mucho ..Es aquí, esa parte que los medicos , tienen que encontrar, el punto exacto adonde pueden llegar, osea el sabe cuando ser muy respetuoso, cuando...igual no llora contigo, pero se queda callado, te deja llorar. No te dice: a ver señora, tranquilizece. No te dice tranquilizece, seguramente entiendo que no te puede estar tranquila, si se estas doliendo." (LM:585-91)

En el sistema de salud gubernamental, LM lo vive con muchas barreras por la burocracia del sistema, donde las políticas del hospital no permiten que los mismo pacientes y familiares faciliten la búsqueda de fuentes externas para contrarrestar la saturación de los servicios diagnósticos.

"No te la hago larga, medio cuestionable el asunto, es que nosotros no permitimos, no aceptamos, es que una política, es que solamente confiamos en lo de aquí. Si, nada mas que el estudio de aquí me lo hacen en un mes, dr. Y es que no me voy a esperar un mes para que saber que tiene la niña o no" (LM:647-51)

Tambien percibió este servicio, con mucha contradicción en la escasa información que se le daba por los diferentes medicos de distintas especialidades que estaban tratando el caso complejo y de no fácil diagnóstico de su hija. Es aquí donde se hace manifiesto la vulnerabilidad de la misma medicina y los médicos ante casos tan complejos de diagnósticar. La misma vivencia hospitalaria no fue agradable para LM:

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"...en un ambiente de hospital, terrible; desde mi punto de vista, digo, por te interesan estos aspectos, una terrible insalubridad. Este, a donde las enfermeras me decían: Señora, es que no puede cosas traer cosas. Nada mas era mi maleta, donde traía no mi chamarra, mi bolsa, algo. Señora, es que aquí hay muchascucarachas, aquí hay muchas, es que aquí viene mucha gente cochina. Oiga estamos en un hospital, estamos en un área de infectología. Hay niños que tantranquilamente me dicen: Señora, aquí hay cucarachas. Y habla cucarachas, eso era un hecho, yo lo vi, no me lo platicaron. Pero, bueno todo el mundo medecía estas en el mejor lugar. De ahí no te muevas" (LM:691-700)

La sensación de no ser escuchada, es una de las características que LM sintió por parte de los médicos, sobre todo en un síntoma importante en la enfermedad de su hija con era la inflamación articular, nunca fue escuchada, también como ella menciona por esta prepotencia que impide escuchar al paciente. Con escasa información tanto de los médicos de base como de los residentes en formación, a los cuales molestaba su actitud inquisitiva, a lo cual LM solo menciona que reclamaba su derecho a ser informada y que se le explicara que se le iba a realizar a su hija en términos adecuados.

Pero además hubo algunas cosas con uno o dos de los residentes, es que en su momento

"Es que señora le tengo que hacer esto a la niña. Yo entiendo que se le tiene que hacer, nada mas explíqueme que estudio se le va hacer ahora, para que la muestra este... y entonces yo lo permito. Pues, le tenemos... mire señora le tenemos que atender a su hija porque parece que tiene unos bichitos... No, no nome hable con peras y manzanas eh, porque tampoco soy una ignorante, no se moleste. Finalmente es una respuesta a lo que yo le estoy preguntando, entiendo que se est... molestando pero no tiene porque, porque finalmente lo que yo estoy haciendo es ejercer el derecho que se me informe acerca de la salud de mi hija." (LM:765-77)

También describe la poca flexibilidad del sistema de salud para considerar la condiciones más adecuada para los pacientes.

"Me la puedo llevar y bueno yo vengo al estudio. Bueno, se va de alta temporal. Me dio difícil, es que señora ella esta mejor aquí. Es que no creo que esté mejor aquí, es que aquí yo soy quien le controla la fiebre, yo soy quien la mete a bañar, no se le esta dando ningún medicamento, no se le va administrar ninguno. Que caso tiene que ella esté aquí, cuando puede estar en su cama." (LM:806-11)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

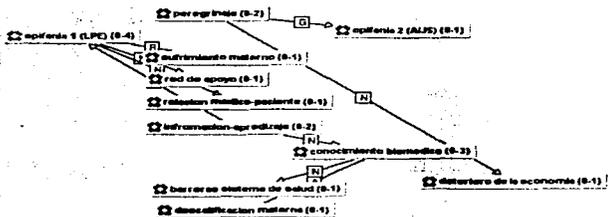
LM sintió en varios momentos que se estaban violando su derecho como responsable de la salud de su hija, ante ciertos procedimientos médicos, como lo que describe ante la laparotomía exploratoria que se le realizó a su hija, sin encontrar muchos hallazgos que explicaran su condición.

"Esto fue de gratis, le quitamos el apéndice. Y yo me quedé así, como. Bueno, este es un procedimiento que se hace en los hospitales, se aprovecha, se abre y una vez, me explicó..no recuerdo la explicación. Es un procedimiento que se le hace al apéndice y en unos días ya desaparece, y finalmente ella nunca lo va a necesitar. Pues fue un dato más que se nos quedó ahí: Quién te autorizó a quitarte o ponerte. Eso es grave. Yo quise entender que había sido, que puede ser un procedimiento adecuado o no. Es parte de los organismos, los órganos. Y a ti quien te autorizó."
(LM:940-47)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

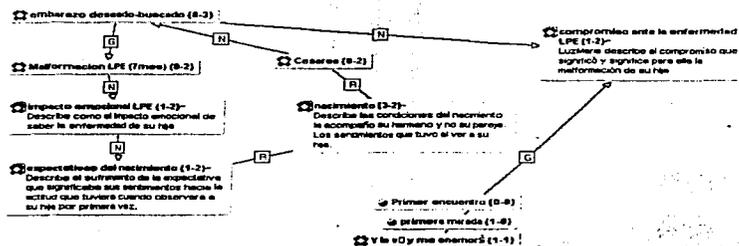
RED

SEMANTICA: PEREGRINAJE



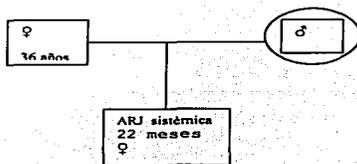
TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

REDSEMANTICA: PRIMERA
EPIFANIA



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

FAMILIOGRAMA



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA A M. Y R.

Esta entrevista describe la narrativa de los padres de P., una niña de 5 años de edad con diagnóstico de Artritis reumatoide de la infancia sistémica. Ambos padres se mostraron gustosos de narrar su experiencia de tener un hijo con este diagnóstico. M es educadora de 31 años y dedicada al hogar actualmente y R. de 34 años, es ingeniero. Tienen dos hijos P. Es la mayor y A. Que tiene 3 años. La entrevista se realizó en su departamento, el cual está ubicado en el sur de la Ciudad, consta de 3 recamaras, sala-comedor, dos baños y una cocina amplia. Ellos se han atendido siempre en un sistema de atención privada. Son la tercera generación de inmigrantes en México, ella de origen libanés y el de origen materno alemán-francés y origen paterno español.

Al analizar su entrevista se describen varias familias de códigos:

PEREGRINAJE DIAGNOSTICO

Se puede definir como el padecer y búsqueda de un diagnóstico que calmara a los padres y le diera confianza.

PRIMERA PARADA DEL PEREGRINAJE

P. inicia con los síntomas a los 10 meses de edad, durante unas vacaciones que pasaba la familia en Acapulco, se manifestó con alteraciones en la piel y fiebre. Los padres lo asociaron a una reacción alérgica la huevo. La madre consultó a su hermano médico quien le prescribió un antihistamínico.

SEGUNDA PARADA DEL PEREGRINAJE

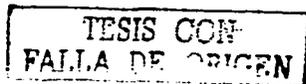
Las manifestaciones dérmicas continuaban, al igual que la fiebre durante las siguientes semanas. M y R deciden consultar al pediatra de cabecera, quien le diagnóstico una enfermedad viral (mononucleosis infecciosa o "enfermedad del beso"). Pero continuaban los síntomas y el médico solicita exámenes de laboratorios, los cuales se reportaban alterados y llega a la conclusión de que el diagnóstico era un tipo de cáncer (linfoma). La madre refiere que fue...

"Ahí fue el primer shock que tuvimos nosotros." (M:65-66)

TERCERA PARADA DEL PEREGRINAJE

Consultan otro médico, el cual diagnóstica una enfermedad por hongos, pero la niña seguía igual. Regresan con su pediatra, y les dicen que no sabe que tiene, que lo único que observa son exámenes de laboratorio alterados. Los canaliza con otro médico y My R perciben esto....

"Porque el sí se dio por vencido. El dijo que ya no." (R:69-90)



CUARTA PARADA DEL PEREGRINAJE

El médico con el que los canaliza, es un infectólogo-pediatra que decide internar a P. Para realizar estudios durante dos días, y fue descartando diferentes enfermedades desde : leucemia, lupus .. hasta que llegó a la conclusión de que tenía la enfermedad de Kawasaki. Diagnóstico al que el papá se negó a creer, pero a pesar de no creerlo...

QUINTA PARADA DEL PEREGRINAJE

Vuelven a internarla para aplicarle el tratamiento indicado en esta enfermedad. Con el cual P. Mejora un poco. Pero al poco tiempo continua con la fiebre alta, las manchas en la piel. Y el infectólogo-pediatra los cita después de tres semanas para informales que no sabía que tenía su hija.

"... hasta yo me enoje, porque nos cobro la consulta, para decimos saben que: No se que tiene la niña. No es Kawasaki, porque el Kawasaki nada mas dura 3 semanas." (R:170-3)

SEXTA PARADA DEL PEREGRINAJE

Este médico les recomienda con un reumatólogo de adultos como dice R.

"Pero, hasta eso tuvo la punteria de que nos tenia otro doctor en MS, un reumatólogo." (R:174-5)

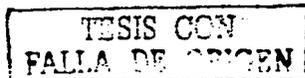
Van con este médico que realiza el diagnóstico correcto pero ellos...

"Pero nosotros ya no creiamos en nada. En nada. Ya no le creiamos a nadie. Ya nos íbamos a Estados Unidos. Nos dijo el muy acertado, dice yo soy de adultos, medico de adultos. Yo no la puedo tratar." (M:180-7)

SEPTIMA PARADA DEL PEREGRINAJE

Los remite con reumatologo-pediatra. M y R. deciden consultar a un amigo de la familia dermatólogo antes de acudir con el reumatólogo-pediatra porque desconfiaban, necesitaban escuchar una opinión de un profesional a quién le tuvieran confianza. Este dermatólogo...

"La vio el dermatólogo y me dijo que era una alergia. Que era un dermatografismo. Que no era nada. Entonces yo estaba muy confiada, porque era una persona que yo conocía, que no me iba a engañar. Entonces, yo llegue a decirle a mi marido que era eso" (M:190-6)



OCTAVA PARADA DEL PEREGRINAJE

P. continuaba igual y deciden ir con el reumatologo-pediatra (RP), que causó una muy buena impresión al papá, ya que el menciona...

"...fue de todos los médicos que habíamos visto, de todos el único, que llevo y dijo: definitivamente señor, la niña tiene artritis juvenil sistémica." (R.:213-16)

La respuesta de M. Fue distintita, de total incredulidad y decidió continuar el peregrinaje, situación que creo un conflicto de pareja. Van con otro dermatologo, recomendado por el RP quién realiza una biopsia y les menciona que las manchas que la niña presentan son las relacionadas con la artritis reumatoide. Un evento que para el padre es significativo, fue que el RP en la consulta le entregó un folleto con información acerca de la enfermedad. El no lo lee inmediatamente, de hecho lo olvida en un cajón y continuan su peregrinaje, y consultan con un médico muy pretijado, director de una Institución de atención pública para niños. Experiencia que fue muy desagradable para ambos por el trato recibido y R. lo relatan así...

"Papa: Ahí fue cuando yo explote, porque resulta que llegamos con este doctor.

Mama: El caso de mi hija, era el conejillo de indias que estaba de alrededor de todos los médicos.

Papa: Pero no era.

Mama: No pero le estoy hablando de Medica Sur para que entienda porque fuimos a dar a allá. Yo me imagino que el dr. G.G., me vio tan desesperada, en algún momento comento el caso de mi hija. Que tuvo alguna reunión, algo así, entre médicos. No me puedo imaginar que sea. Y me dijo: el dr. Fulano, no me acuerdo como se llama, los espera aquí enfrente en el nacional de pediatria. A tal hora con la niña.

Mama: Y luego. (solloza)

Papá:Y vamos. No tengo nada que perder y esta aquí enfrente. Si nos fuimos en un taxi y cruzamos. Y estamos ahí, y empiezan a llegar como cinco medicos mas de todas las edades. Una doctora mas grande, este de todo hasta residentes. Bueno, muchachos que tenían 23 años. Ya le habian sacado la biopsia, ya habia hablado de varios diagnosticos. La empezian a ver. Y empieza a comentar el doctor. Este doctor, el director que podría ser una enfermedad de tipo tropical.Le dije sabe que doctor: bueno en todo caso,no soy idiota. Creo que si le dije así: no soy idiota. (M y R:262-260)

A pesar de esta explosión del padre, continúa revisando a P. Y llegan a la conclusión de que es una urticaria crónica y R. vuelve a explotar y les dice que ese diagnóstico está descartado por biopsia; toma a su hija la viste y se regresan a casa, con la insatisfacción de verse ultrajado, se sentirse mal por la forma en que fueron tratados

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DESCALIFICACION MATERNA

Desde el inicio M. Había notado limitación en lamobilidad de su hija pero fue descalificada por su marido y hermano..

"Es que yo te estoy diciendo lo que veo. Y es que no es cierto. Tu ya ves moros con trinchetes y empieza a ver una fricción" (
"Entonces mi hermano que era medico, yo le dije: Oye J. mira esta cojeando. No, no. Tu ya estas viendo cosas que no debes de ver. Ya estas exagerando todo, no lo veas." (M:71-8)

AFRONTAMIENTO

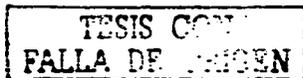
Esta familia de código describe la forma en que ellos viven la enfermedad y las acciones que realizan para restablecer el estado de salud de su hija.

Son padres que leen mucho acerca de la enfermedad de su hija, en especial el padre. Le preguntan a su médico, desde las explicaciones que se tienen para la enfermedad, como los tratamiento. Su discurso es muy medicalizado, incluso llegando a manejar conceptos médicos muy técnicos. Esta búsqueda de información fue lo que con el tiempo le hizo creer en su médico. Un folleto que el reumatologo-pediatra le entregó durante la primera visita hizo una gran diferencia, y ellos lo relatan asi:

"Una cosa muy importante aquí: fue que el doctor B. nos dio unos folletos. La verdad de las cosas en aquel momento, como que estábamos tan ofuscados, que los folletos los hicimos a un lado. Se nos olvidaron." (R:257-80)

"Fue cuando agarre el folleto me puso a leerlo, venia en ingles el folleto. El folleto empezaba asi: si usted lleva ya seis meses, o mas, hasta un año; sin saber que tiene su hija y a pasado por n cantidad de doctores, no se preocupe;Lo mas probable es que su hija tenga artritis reumatoide sistémica..Todo cuadraba a la perfección. Entonces, me lo heche. Le dije [a M.]: Mira, antes de tomar cualquier decisión, porque ya estábamos a punto de irnos a Estados Unidos, por favor, leelelo y lo que no entiendas yo te lo traduzco y tu me dices. Dicho y hecho, lo leyó, lo analizamos. Pues, si la niña cuadraba perfectamente en el folleto" (R:307-15)

Esto ayudo a que M. Se convenciera pero además el Dr. B. Al ver esta situación de pareja por la enfermedad le sugiere una reunión con otros padres con niños con esta enfermedad..



"Osea, ya había muchos conflictos entre el y yo. De hecho, el [Dr. B.] nos cito a una junta con papas que tenían hijos y todos eran mayores, ella era la mas chiquita y nos dijo que había que apretarnos el cinturón Que había que saber afrontar esta enfermedad, porque era muy pesada para nosotros. Entonces, que había que comprendemos el y yo. Había que entender a la niña" (M:330-6)

La aceptación del diagnóstico de dio de una manera asincrónica. R. quedó convencido, la lectura del folleto, el saber más de la enfermedad de su hija, la descripción que le ofrecía el folleto donde se vio identificado hizo que aceptara este diagnóstico. Par M. La aceptación del diagnóstico es parcial, por un lado acepta que su hija tiene esta enfermedad, y su proceso de aceptación fue mas prolongado y por otro no se resigna a que sea crónico.

M. describe así su proceso de aceptación...

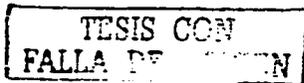
"Y hasta la fecha yo no lo acepto. Osea, yo creo que mi hija ya esta bien. Tuvo un periodo muy largo de recuperación, tuvo un año y pico sin ningún síntoma de nada. Puedo ver a mi hija subir escalera. Poder ver a mi hija que podía dar un paso bien. Osea la niña iba a cualquier fiesta y no podía. Entonces, eso a mí me mataba. El a lo mejor no lo vivía porque no iba, no convivía con ella en ese aspecto. Yo ver en una fiesta infantil y ver que mi hija no podía pegarle a la piñata porque su mano le dolía, o porque no se podía sostener en pie. Para mí fue muy traumático, de hecho mucho. De hecho estaba yo embarazada y le dije: Dios mío tu hazte cargo de este, porque ahorita mi hija me necesita y le voy a dedicar al 100% con ella. Y fue así" (M:365-75)

"...no es una diabetes que te tienes que estar inyectando, que cuando ves y comparas dices: gracias a Dios, de todos los males yo creo que fue el mejor. Pero bueno, mientras veas a tu hija correr, brincar se te olvida. Pero cuando vuelve otra vez, otra vez reniegas un poquito, porque no aceptas quizá.. Yo no acepte quizá en su totalidad y no lo pienso quizá aceptar de que la niña esta enferma y de que es una enfermedad crónica y que le va a tener toda la vida, no. A lo mejor eso me cuesta mucho trabajo a mí asimilarlo." (M:502-14)

R. describe así su aceptación..

"Yo estoy consciente.... a lo mejor ahí mi esposa y yo no coincidimos. Yo estoy consciente que la enfermedad la tiene. Y que no esta curada. Ahora ya lo sabemos muy bien." (R:390-2)

R. afronta la enfermedad de su hija de esta manera...



"...el chiste de esta enfermedad este es controlarla. Sobre todo evitar la inflamación de las articulaciones para que no sea degenerativa, no.

(R:352-4)

Una de las cosas que yo también me propuse es no restringirla. Si no que haga todo lo que ella pueda hacer hasta que ella diga no puedo." **(R:383-88)**

Ellos describen que hace dos años P. Se encuentra muy bien y no ha tenido recaídas pero saben que ...

"Ella va vivir con la artritis toda su vida, el secreto de esto es precisamente, controlársela y en el instante en que ella empiece otra vez a tener los síntomas atacarlos." **(R:472-5)**

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

La explicación para ellos es muy biomédica. R. explica muy bien la aproximación biomédica del origen de la enfermedad, su curso clínico y tratamiento. M. Tiene una mezcla entre la aproximación biomédica y la atribución del origen de la enfermedad a la alimentación temprana con un tipo de leche a su hija.

RED DE APOYO

M. se encarga por completo del cuidado de P. La familia por ambos lados los han apoyado emocionalmente y con el cuidado de la niña. M. Ve como positivo el tener un hermano médico ya que...

"Es un alivio el que tengas a alguien medico, porque te hace mas fuerte, porque te hace ver las cosas como que, da gracias a Dios que no es un cáncer, da gracias a Dios que no es lo peor." **(M:492-502)**

SUFRIMIENTO DE LOS PADRES

Pero esta incertidumbre se complicó más debido al segundo embarazo de M, cuando le mencionan que esta embarazada, ella le comenta a su ginecologo que su hija tiene una enfermedad que no saben que es. El le llega a sugerir que piensen en una interrupción del embarazo si esto es una enfermedad infecto-contagiosa. Eso aumenta el sufrimiento de ella. Este proceso de incertidumbre duró 8 meses, casi los del embarazo. Por lo tanto el costo de la incertidumbre diagnóstica, fue muy alto para M. Porque en todo este proceso ella también sufrió la descalificación por parte de su familia y de su marido que generó problemas de pareja. Aunque también R. sufrió en este proceso y lo describe así

"...vamos me sentía entre la espada y la pared; por un lado yo estaba preocupado por mi hija y por otro lado, también con M estaba la

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

situación bastante tensa. Y si le dije sabes que: parele. O nos vamos canalizar con un doctor o vamos a dar....nos vamos a Estados Unidos."
(R:303-6)

FAMILIA

M. es de origen libanés y R. de origen español-frances-aleman. Son la tercera generación en México. En la familia de ambos hay muchos médicos. Son una familia unida, que discute las decisiones en conjunto y ambos son bastante crítico lo que puede generar conflictos. No hacen distinción en el cuidado y trato entre sus dos hijos.

ESCUELA

No han tenido problemas en la escuela. Pero a los jardines infantiles que ha asistido, M. Se encarga de hablar con la directora y cada uno de los profesores para avisarles y explicarle de la enfermedad, en especial con el profesor de educación física. Ellos no han tenido problemas en este aspecto.

MEDICINA ALTERNATIVA/COMPLEMENTARIA

Ellos niega haber recurrido a algún tipo de medicina alternativa o complementaria. Se consideran alópatas y lo explican porque en ambas familias hay muchos médicos. Y mencionan que uso es...

*"Eso yo siento, que es totalmente dependiente del nivel cultural y social."
"La medicina homeopática tiene muchos confusores" (M y R:367-97)*

RELIGION

Son católicos. Se consideran creyentes pero no practicantes. M. Menciona que le ayudó el rezar en la enfermedad de su hija, pero le reza más al médico.

*"Yo suelo rezarle mas al medico. (silencio) Yo solo he dicho al doctor B., el para mi es...yo no lo puedo explicar.
En momentos de depresiones que yo tenia cuando yo iba con el, yo le decia: oiga doctor, yo ya no puedo. El me decia: tranquila. El me hablaba, lo que yo necesita el me lo decia.
Entonces, para mi ahora, si no voy a comparar, Dios estuvo muy presente, pero el dr. B. fue, para mi pues.. (M:594-616)
"el instrumento" (R:619)*

PERCEPCION DE LA ENFERMEDAD POR LA NIÑA P.

Ellos no hablan con P. De su enfermedad, no lo consideran pertinente, pero la niña si los cuestiona acerca de su limitaciones.

"... Me dijo: mami porque yo no soy normal como los otros niños. Porque,

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

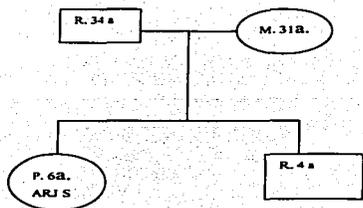
mamita, tu eres normal. Si, mama, porque a ellos no les duelen los pies. Pues yo le digo: mira, mamita cada persona es diferente. A cada persona nos duelen diferentes cosas" (M:563-67).

CALIDAD DE VIDA

No se exploro este punto durante la entrevista.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

FAMILIOGRAMA



TESIS CON
EVALUACIÓN ORAL

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A LA FAMILIA SD

Esta narrativa corresponde a la entrevista realizada a la familia SD, padres de J de 13 años de edad y diagnóstico de AIJ pauciarticular. Padre...tiene 48 años, es carnicero y la madre tiene 41 años y es asistente doméstica. Es importante destacar el origen de ambos padres. El es originario de Hualtenango, municipio de Atapuesca, Estado de Hidalgo; este municipio se encuentra ubicado en la denominada región de la Huasteca, es hablante de nahuatl (monolingüe) hasta los 14 años cuando migra a la Ciudad de México. Ella es originaria de Rosero, municipio de Potosingá, Estado de Veracruz, es bilingüe del nahuatl y el español. No fue posible saber las condiciones de vivienda, debido a que fueron entrevistados en el hospital; pero describen que viven en la colonia.... Esta es una de las entrevistas más difíciles, debido a que fue la primera que se realizó, los padres a pesar de ser cooperadores no se obtuvo la información que se quería explorar con la guía de entrevistas, esto puede relacionarse a que los entrevistados mencionaban aquello que el entrevistador quería escuchar, negando lo que en el fondo era el objetivo. Quizá lo que se obtuvo fue una narrativa de lo esperado desde la perspectiva del investigador pero la realidad fue una demostración de las narrativas que se obtienen inicialmente cuando se habla con personas de origen indígena, no mencionan lo que piensan en la primera entrevista; para obtener realmente una narrativa de la experiencia de la enfermedad habría que entrevistarlos en varias ocasiones y en su casa. Se identificaron las siguientes familias de códigos siguiendo la guía de entrevistas:

PEREGRINAJE

Este código describe todo la experiencia de los padres para saber que tenía su hija.

INICIO DEL PEREGRINAJE

La madre recuerda como inició su hija la enfermedad, ya que ella se encontraba en el período postparto de su tercer hijo. Sabe que fue cuando iba al kínder, no menciona fecha exacta ni la edad de la niña; solo recuerda el período escolar. El padre se confunde cuando inició. Quién le menciona a la madre que nota algo diferente en la niña es su sobrino que le ayuda a llevar a Jenny a la escuela, le dice que nota que se cansa mucho la niña, no corre y ella le pregunta a su hija, la cual menciona que sufrió una caída pero que no quiso mencionarle nada por miedo a que la regañara y le pegara.

PRIMERA PARADA DEL PEREGRINAJE

La madre decide llevarla con una sobadora, asisten en tres ocasiones pero al no ver mejoría decide llevarla a un hospital.

SEGUNDA PARADA DEL PEREGRINAJE

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN 200

La madre la lleva a un hospital de tercer nivel de atención, donde le realizan estudios pero concluyen que no tiene nada. Ella no creyó debido a que su observación no correspondía con esto

"no se compuso la llevé al Hospital y ahí le hicieron estudios y todo y me dijo el doctor que no, que no tenía nada la niña que estaba bien, pero ella chillaba para caminar, porque le dolían mucho los pies" (M: 457:460)

TERCERA PARADA DEL PEREGRINAJE

A través de una vecina, que le recomienda otro hospital, donde se establece el diagnóstico de AIJ.

CRONICIDAD

En esta familia de código, se ubican todos aquellos aspectos relacionados con la comprensión y vivencia de una enfermedad crónica.

VIVENCIA DEL DIAGNOSTICO

Ellos no saben bien como se llama la enfermedad de su hija, solo menciona que se llama artritis, pero la mencionan como "esa enfermedad". La M. Menciona lo mal que se sintió cuando le dijeron que tenía su hija AIJ, aunque ella no menciona, que tenga mayor conocimiento de la enfermedad. (Sólo en este momento de la entrevista donde la madre se observa un poco triste y abandona la actitud de indiferencia y ligereza que mantuvo durante toda la entrevista).

*"M. No pus me sentí mal no, de que hija tuviera esa enfermedad
P. Nosotros no estamos enfermos, yo y ella no estamos enfermos
Pus yo lo sentía mucho por mi niña, que...me duele mucho que tenga esa enfermedad, tan chiquita; no se Dios quiso que mi niña esté enferma no"
(M-P.468:475)*

EXPLICACION DE LA ENFERMEDAD

Ellos se explican la enfermedad en forma diferente; por un parte la madre lo atribuye a la falta de cuidados por parte de ella durante el embarazo, tales como mala alimentación, cargar cosas pesadas. El padre no sabe pero lo menciona como si fuera contagiosa o busca entre sus familiares alguna relación.

*"P. Pus quien sabe de donde haiga agarrado esa enfermedad"
P. No pus mi mamá y todos de allá no están así, y pus aquí quien sabe
M. No pus de mi familia tampoco" (P:481:494)*

COMPRESION DE LA ENFERMEDAD

Ellos mencionan que la enfermedad ahí esta y no hay mucho que hacer, sino apoyar y ayudar a Jenny.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"P. Pus yo pienso, no se que día estaba yo pensando: cuando sea grande miya que hará, así con su enfermedad, yo mismo, yo mismo pensé dije, no pus ni modo tendrá que seguir así, así no se puede hacer nada, tendremos que ayudarla pus, pus no hay otra

M. Pus yo también

P. Pus es nuestra hija, donde la vamos a dejar

M. Una hija sea como sea la tenemos que ayudar" (P. M. 648:661)

ESPERANZA

Ellos viven la enfermedad de forma muy positiva, confiando aparentemente en le discurso médico

"Pus yo pienso que bien no, va a estar todo bien si, si pus como ustedes dicen, que le van a controlar que no le duelan los huesos pus yo digo que está bien." (M:541:548)

ESCUELA

En este punto se agrupan todos los aspectos relacionados con la escuela. Ellos no mencionan problemas relacionados con este punto. Sólo ven en la continuación de los estudios por parte de Jenny una vía para su independencia en especial por la enfermedad que tiene. La madre sólo se plantea la opción hasta la secundaria, pero el padre desea que continúe.

MIGRACION

Este código describe los movimientos que realizaron los padres desde sus comunidades hacia el ambiente urbano y su regreso a la comunidad del padre y como lo vivió la familia.

El describe su movimiento a los 14 años hacia la ciudad de México, sin saber español para buscar oportunidades de trabajo, ha desempeñado múltiples actividades laborales entre ella músico de un grupo. Aunque cuando menciona porque se regresó la segunda ocasión fue porque no le gustaban las labores del campo. Cuando se explora es aspecto de su lengua materna, es el confuso, no reconoce el nahualt como lengua materna, aunque insistiendole ya reconoce su origen lingüístico, este mismo patrón se repite con la música autoctona de su región (hualpango), ya que el prefiere las cumbias y otros ritmos. Menciona que no habla con su esposa en nahualt a pesar de que los dos lo hablan porque les da pena y además que

"Es quien sabe se oye malo hablar así, como que no" (P. 267:70)

"P. Es que luego le gente, estás platicando así, como que pasan y se te queda viendo y viendo no. Es como, llega, así digamos, unos gringos que llegan aquí, he oído que están platicando aquí en la reforma, y quien sabe que cosas están diciendo y no.... y también nosotros nos quedamos Mm.... que será?" (P. 152:313)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Ella se trasladó de su lugar de origen, con mayor facilidad ya que es bilingüe, a trabajar en una casa como empleada del servicio; donde conoció a su marido. Tampoco habla con su hijos en nahualt ya que le da pena, reconoce que los niños aprendieron un poco cuando estuvieron 3 años en el pueblo de su marido. Estos 3 años de vivir en el Huatla, afectó el tratamiento de Jenny, ya que lo abandonó y además la lejanía no les permitía hacer las visitas médicas correspondientes y la falta de recursos económicos. Una cuñada le ofreció ayudarla con Jenny y la trajo de regreso a la Ciudad de México, pero en vez de asistir a la consulta médica, la trató con terapia naturista. En una visita a la ciudad con todos sus hijos, decidieron no volver a la comunidad, porque no les gustaba y además ella no tenía trabajo o el pago era muy escaso.

RELIGION

Se definen como creyentes pero no practicantes y esto no ha cambiado por la enfermedad de su hija.

MEDICINA COMPLEMENTARIA/ALTERNATIVA

Niegan el haber usado cualquier tipo de terapia complementaria o alternativa. Aunque sí hubo un uso de la misma, al inicio de la enfermedad con la sobadora y la tía materna con el uso de terapia naturista.

Ante la insistencia en este punto, ella intentó mencionar algo que sucedió en la comunidad pero el intervino y mencionó lo siguiente...

"Si pus nosotros creemos mucho en Dios y tenemos fe en Dios y primero tenemos mucha fe en Dios y así como Usted en doctores, son los primeros, son los primeros pues y ya. Creemos en Dios y así como usted doctora, pero así creemos pero así en otras cosas no" (P. 524:540)

RELACIONES FAMILIARES

Ella se encarga de cuidar a la familia, aunque su trabajo como empleada domestica es medio tiempo, en lo que van sus hijos a la escuela. Ellos se describen como una familia que se extraña entre ellos y donde el padre juega mucho con sus hijos. Aunque el menciona que los domingos, que son los únicos días que descansa, prefiere estar sólo en la casa.

TRATAMIENTO

El tratamiento es Jenny la que se responsabiliza de tomarlo, sino lo quiere tomar sus padres no le insisten. Se turnan para llevarla al hospital a que reciba la terapia física, al igual que para la consulta.

Ellos no saben como se llama el tratamiento que recibe su hija.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA DE N

A continuación se describe la narrativa que sale de la entrevista realizada a N., madre de A., de 5 años con diagnóstico de AIJ poliarticular, ella es veterinaria de profesión pero trabaja como asesora para una compañía en temas de calidad y tiene 36 años. Ella relata su vivencia ante la enfermedad crónica de su hija. El obtener esta entrevista no fue fácil debido a las muchas cancelaciones y poco interés de N. a colaborar en el estudio. Finalmente, cuando se concertó la cita, al inicio la actitud de N. fue muy poco colaboradora y después sorpresivamente comenzó a hablar de algo insospechado por mí que era su manera de afrontar la enfermedad de su hija y de vivir la vida.

N. y A. Viven en una casa localizada en la colonia San Jerónimo, en condominio, con vigilancia permanente. La casa es de dos plantas, en la parte inferior se localizan la sala, el comedor, la cocina y un jardín exterior y uno interior; en la parte superior están las 4 recamaras. En ella viven N., su esposo que es un ingeniero civil y sus dos hijos: A. De 5 años y J. de 7 años. La entrevista se realizó en la cocina. A. Asiste a una escuela privada y siempre se han atendido en el medio privado de asistencia de salud.

En esta entrevista se identificaron 42 códigos, que se consolidaron en 8 familias de códigos. Los cuales se describirán a continuación:

MEDICINA COMPLEMENTARIA

Definido por el uso de manera simultánea de medicina alopática, homeopata y medicina china (rei-ki, acupuntura). Para N. la búsqueda de otro tipo de medicinas, inició antes del diagnóstico de ARJ de su hija y lo describe así:

"yo lleve a A. por búsquedas alternativas de mejoramos la salud y que se enfermaran menos de catarras y demás. Junto con eso fue cuando se le diagnosticó a A. artritis reumatoide." (N:23-25)

Esta búsqueda de otro tipo de medicinas se debe a la poca ayuda que le brindaba este tipo de medicina y a la crisis que ella percibe de la conceptualización de los médicos alópatas ante la enfermedad:

"...la homeopatía yo la lleve porque verdaderamente había visto que la homeopatía ayuda mas que la alopatía.. Yo sinceramente, creo que los medicos estan perdiendo sentido de unidad del cuerpo mente y espiritu y se van por lo fisico y se olvidan del resto" (N:17-20)

N. relata que ella ha cambiado ante otras alternativas de tratamiento, ya que lo contrasta con su formación académica en un área científica como la veterinaria.

"...yo era la mas anti-homeopata. Yo era así de la ciencia por la ciencia y solo la ciencia..no. Es muy chistoso verme a lo largo de los años como uno cambia" (N:120-26)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Para N. la combinación de diferentes formas de medicina, le ofrecen varias alternativas para ella como persona, como madre que tiene que vivir con la enfermedad de su hija, por ejemplo la meditación le ofrece:

"Es como la consciencia, la consciencia del ser, que es a lo uno debe aspirar, a que estés 24 horas consciente de tu ser. Si estas consciente de tu ser difícilmente puedes lastimarte a ti o lastimar a los demás" (N:395-397)

Ella vive esta combinación en forma aislada con su hija, ya que no lo comparte con su médico, ni con su pareja. Con relación a no compartirlo con el médico tratante de su hija dice:

"porque si el se negaba, si el me decía no , ibamos a tener un severo problema y yo le iba a decir sí. Osea, tu solución alopática a mi no me convence eso de que dale vele subiendo la dosis, si le duele ponla en reposo. No eso no es vida para un niño. Entonces, ibamos a tener un severo problema" (N:486-89)

Y el compartirlo con el esposo tampoco lo plantea como una posibilidad:

"no para nada. Huy no para nada. No. (risas) es un acuerdo matrimonial en la cual yo hago todas estas cosas y a el no lo meto para nada" (N:357-58)

La utilidad de combinar terapias, ella lo observa en la mejoría de su hija

"...estoy convencida y de eso estoy convencida que A. no esta tan bien por el medicamento como por las otras cosas" (N:160-62)

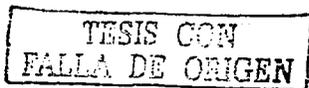
ESPIRITUALIDAD

Espiritualidad se puede definir como todos los elementos profundos del ser que le ayudan a manejar el diagnostico, la cronicidad, el tratamiento y el entorno en su vida.

A N. y a su hija, esta espiritualidad le ha permitido un forma de enfrentar la enfermedad como un aprendizaje mutuo

"...que hay que enfrentarla, que hay que resolverla y en la medida en la que yo aprenda como madre y A. aprenda como paciente, vamos a salir adelante pero este enfoque es el que me ha dado el rei-ki" (N:118-20)

ESPERANZA



Esperanza, es un concepto que va ligado a la posibilidad que se plantea la entrevistada de que su hija se cure, utilizando varios recursos explicativos y de tratamiento.

"Tu enfoque debe de ser se va a curar y se me irán presentando cosas en el camino que me facilitaran la curación y que yo tendré que hacer para facilitar la curación. Por eso yo no he dejado de que tome medicina alopatía como tampoco me he negado a la homeopatía.."(N:408-11)

Esta posibilidad de cura es parte de esa búsqueda y combinaciones de diferentes acciones por parte de N. para encontrar ese desenlace deseado de la resolución de la enfermedad.

"A mí lo que me interesa es que A. se cure. Que mas me da, osea si A. dentro de no se 10 años que yo pueda ver con tranquilidad y alguien me dice de lo que tu hiciste que fue, yo hice todo esto y tu tendrás que encontrar su propio camino, porque tampoco va a funcionar. Yo creo que no hay una regla."(N:416-19)

"Ahora este hombre me decían que para la artritis reumatoide tienen setenta sententa posibles que tampoco saben bien si curan o no curan pero que desde luego mejoran no... entonces bueno pues como comprenderas entre dos cosas que quien sabe si la van a mejorar o no o setenta pos las probabilidades son mucho mayores" (N:527-35)

PEREGRINAJE

Definido por la búsqueda de un diagnóstico que los padres sientan que es el adecuado, aunque sea muy doloroso como es una enfermedad crónica. N. vivió este peregrinaje en forma corta, por un lado la aparición de los síntomas de ARJ coincidieron con un tratamiento homeopático que su hija estaba recibiendo por otra enfermedad

"Estaba llorona porque padecía mucho pero fue una cita una cita antes de que le diagnosticaran y justo fue cuando se le exacerbó todo después, el homeopata me dijo que eso es parte de lo que produce la homeopatía, una exacerbación de los síntomas y que a partir de allí empieza como el proceso de curación entonces que a lo mejor esto de que A. se hubiera puesto tan mal había sido parte de el medicamento homeopático yo no lo sé a ciencia cierta.. Pero a partir de ahí pos yo ya empecé a..llevarla y con diagnóstico de artritis reumatoide no..." (N:23-34)

Aunque fue corto su peregrinaje en el tiempo, si lo describe como angustiante

"El proceso angustiosos de no saber que tiene , cuando llegan y me dicen es tal cosa es como un descanso, ya se lo que es , no es lo mismo que te

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

digán, no es que son las plantillas, no es que la cadera, es que tal cosas. no sabes, osea, realmente no saben que tienen eso si realmente provoca inseguridad y angustia y una vez que te dicen que tiene adelante. Bueno en mi caso, en mi caso, hay que aceptar que yo traía un proceso de búsqueda y de encuentro con mi ser y con el ser , entonces eso te da otra visión del asunto." (N:506-12)

"pero la incertidumbre mata".(N:515)

AFRONTAMIENTO

Esta código se conceptualiza como la forma en que los pacientes aceptan su enfermedad y las acciones que realizan para convivir con ella.

N. menciona que la forma en que ella vivió el diagnóstico de su hija de una enfermedad crónica, fue natural a diferencia de su esposo que lo niega.

Ella describe esta aceptación parcial de la enfermedad y con su conocimiento médico de la enfermedad que puede curarse.

"... cuando me dijo que hay una tercera parte de niños que le desaparece y en ese momento me dije, en ese tercio esta mi hija. A. lo va a sufrir para aprender y se acabo. Nunca mas lo va a volver a padecer pero eso es como una certeza interior. Yo no pase un proceso consciente, osea que yo te pueda decir y yo después pase un duelo" (N:368-73)

Esta aceptación de la enfermedad ella la atribuye a la ayuda que le ofrece a ella el rei-ki

"Esto te ayuda en el momento en el qu tu vives tu aquí y ahora y aceptas lo que esta aquí y ahora y no estas sobre el pasado o estas en el futuro"(N:403-4)

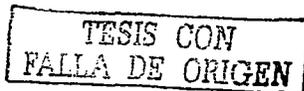
Describe el afrontamiento de su esposo como de negación ante la enfermedad, y lo explica porque A. Esta bien y eso hace que él lo perciba como curada aunque ante el menor dolor de A. Él se hace consciente de la posibilidad de la enfermedad.

"...lo que si el piensa es que esta curada, entonces ante la posibilidad del dolor se le cae el teatrillo este de que esta curada" (N:445-7)

VIVENCIA DEL DIAGNOSTICO

Este código se define por la forma en que los padres viven el momento en que saben como se llama la enfermedad y su cronicidad.

"liberarte de la resolución"(N:435)



ESCUELA

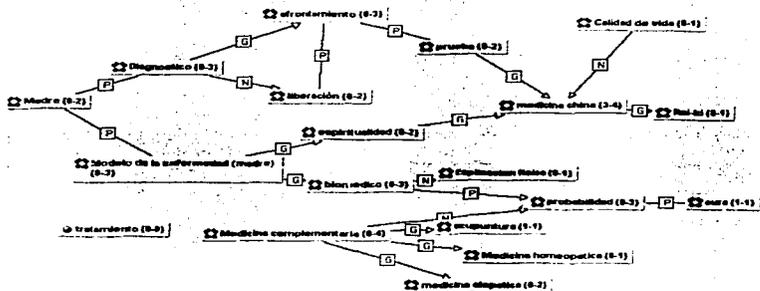
Este código describe los desenvolvimiento de los padres y la niña ante una institución como la escuela con una enfermedad crónica.

N. manifiesta que no ha tenido dificultad su hija en la escuela, donde están informados y que se respeta las limitaciones física en la clase de deportes.

CALIDAD DE VIDA

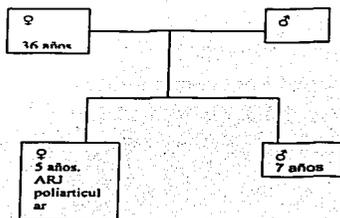
N. hace mención de la frase calidad de vida, que se da mejor en la sociedad china que en la nuestra. Lamentablemente no explore más este tema con ella, salió de manera espontánea.

Modelo de la enfermedad



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

FAMILIOGRAMA



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA A F Y MC

La narración que describen F y MC, corresponde a lo que ellos padecieron como padres de un paciente con Artritis Idiopática de la Infancia sistémica. F tiene 33 años y MC 31 años. El es "albañil" estudió hasta la preparatoria completa y ella es ama de casa y completó la secundaria. Tienen dos hijos, una niña mayor de 10 años y F de 5 años, el cual tiene padece AI sistémica.

Fernando hijo viven en un departamento que forma parte de una vecindad, el cual consta de 1 recamara, sala, cocina, 1 baño. Localizado en una colonia popular. Utilizan el servicio médico privado.

Al escuchar la narración, se identifican 66 códigos, que se agruparon en varias familias de códigos (en orden de importancia)

PEREGRINAJE:

PEREGRINAJE DIAGNOSTICO:

Se puede definir como: esa búsqueda de un diagnóstico que satisfaga a los padres pero que implica que se tenga que recorrer un camino lleno de incertidumbres, sufrimiento, desgaste familiar y económico; donde las paradas estan determinadas por los múltiples lugares médicos y alternativos para encontrar primero un diagnóstico que aunque terrible es un descanso a tanto sufrimiento.

Esta es una familia de código muy importante en esta narración, ya que es F padre quien acuña este término para describir lo que padecieron hasta saber el diagnóstico de su hijo. Ellos describen el inicio de este peregrinaje con una exactitud temporal (26 de enero) cuando su hijo tenía 4 años de edad.

Las primeras manifestaciones de la enfermedad MC las atribuyó a un traumatismo.

PRIMERA PARADA DEL PEREGRINAJE:

Ante un síntoma evidente como la inflamación del tobillo, MC decide consultar con el pediatra, el cual realiza el diagnóstico de un esguince, para lo cual le prescribe una férula por 8 días. No mejora a los 8 días que le retiran la férula e inicia con fiebre y aumento de volumen abdominal.

SEGUNDA PARADA DEL PEREGRINAJE

Por lo cual deciden consultar al médico de la familia, el cual interna a Fernando y diagnóstica una infección permaneciendo 8 días internado

" Le hicieron una serie de estudios, en un estudio salió positivo a una prueba que se llama proteus OX19. Lo trataron para esa supuesta infección. Eh incluso lo tuvimos ahí 8 días porque el medico nos decia, que era mas rápido. (F:51-54)

"...estuvimos 8 días en esa clínica, de ahí no hemos tenido resultados, la verdad" (F:62)

Los síntomas fueron empeorando, ya que ademas de las fiebres altas, ellos notaron un color amarillento en la piel del niño y pérdida de peso y cabello.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

TERCERA PARADA DEL PEREGRINAJE

Regresan nuevamente con el médico porque seguía igual. Y describen esta parada como sigue:

"Fue un peregrinar con el y con los medicos. Por todos lados. No le encontraban en realidad lo que tenia . Algunos visitamos muchos medicos mas..." (F:85-7)

CUARTA PARADA DEL PEREGRINAJE

Deciden acudir a una infectóloga en el medio privado de un hospital de renombre, quien se fija por primera vez en el aumento de volumen de las articulaciones, inicia un tratamiento para enfermedad de origen infeccioso. Los padres observan una mejoría transitoria y lo toman como un descanso de este camino, ya percibían que se movía mejor...

"Y a veces algún medicamento ya se...levantaba y caminaba un ratito y nos daba gusto . y bueno por ahí va..." (F:103-4)

pero nuevamente recae ya ahora más grave, Fernando no puede levantarse de la cama
"...definitivamente ya no se pudo mover osea. Lo teniamos no mas acostado. Al levantarlo eran unos gritos tremendo, porque ..por el dolor de todo el cuerpo." (F:105-7)

En esta parada la doctora que los atiende les da como posibles diagnósticos lupus o artritis reumatoide juvenil, para lo cual los remite con otro médico en un hospital pediátrico de una institución pública.

QUINTA PARADA DEL PEREGRINAJE

En esta institución les niegan el servicio médico ya que su hijo no tenía nada a pesar que tenía fiebres de 40 y 41 Oc a lo cual su padre dice:

*"Pero la calentura no me dice nada (médico).
Bueno a usted no pero a mí sí. Osea es mi hijo." (F:126-27)*

La justificación que dan los médicos para no dar la atención, a parte de no tomar en cuenta la sintomatología es.

"Porque otros niños nos necesitan mas que el." (MC:132)

Consiguen que los reciban en este hospital después de que intercediera por ellos la doctora que los remitió a esa institución. Lo revisan y le prescriben aspirina, lo cual es percibido por los padres como una subestimación a la enfermedad pero los mas difícil para ellos es...

"¡Pero como aspirinas!. ¡Como aspirina!. Bueno vamosos

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

de aquí, la verdad. Yo creo que eso es uno de los puntos importantes que si deberían de ver todos los hospitales en general. Digo, porque uno con la angustia. Uno desconoce totalmente la medicina, uno no es medico. Y pues no lo orientan ni tantito y pues..." (F:141-43)
"...y otra vez a seguir peregrinando" (F:157)

SEXTA PARADA DEL PEREGRINAJE

Visitan otro pediatra, después de 8 meses de peregrinaje, y encuentran en él una esperanza, a pesar de que el diagnóstico que les dijo era una leucemia pero ellos se sintieron escuchados...

"...esperanzas dentro de lo que cabe, entre comillas porque el nos dijo que: mi hijo era probable que tuviera leucemia..." (F:170-1)

"cuando se presenta un problema de esto, todo se vale" (F:205)

Con este médico inician una terapia de tipo complementario (no se conoce el efecto de esta sustancia en esta enfermedad y no se sabe como la obtiene este médico). Los padres entienden que puede ser una sustancia que no tiene efecto pero ellos vieron resultado y hasta la fecha la siguen combinando con el tratamiento alopático (aspirinas)

"Nosotros empezamos a atender a F. Con ese tratamiento. Factor de transferencia. Fue un mito nos engañabamos a lo mejor pero nosotros veíamos que el niño se levantaba. Y digo: creo que si..." (F:184-6)

A los 15 días de iniciar el tratamiento notan mejoría en la sintomatología de su hijo, ven que el se levanta y tiene ganas de ir a la escuela, pero esto no duró mucho ya que inició nuevamente con la fiebre y a partir de ahí ellos notaron que el tratamiento no esta funcionando. Pero a pesar de esto, aumentaron el número de visitas con este médico para que le aumentara la dosis, de tal manera que iban diario. Sin mejoría.

SEPTIMA PARADA DEL PEREGRINAJE

Deciden buscar ayuda con un especialista, basados en el diagnóstico de leucemia que les había dicho al pediatra que tanta confianza le tenían. Ellos no dudaron un momento del diagnóstico y tenían la esperanza que con la terapia instaurada mejoraría. Al no ver mejoría, les recomiendan ir con un oncólogo pediatra. Ellos describen lo que sintieron que cuando le dijeron que su hijo tenía leucemia...

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"Ya nos desmoronabamos" (MC:259)

El oncologo descartó el diagnóstico de leucemia pero ellos sintieron...

" Con mas alivio pero no del todo porque..." (FA:272)

" No le hallabamos solución por completo" (MC:273)

En este momento de la narración el padre se desmorona y comienza a llorar, ante todo lo que ha vivido. Y continua el peregrinaje...

OCTAVA PARADA DEL PEREGRINAJE

Por recomendación de los oncologos, se van con reumatologo de adultos que los remite con el reumatologo-pediatra, el cual establece el diagnóstico definitivo de Artritis Idipática del infancia sistémica después de 20 meses de peregrinaje. Este peregrinaje llega aquí a su fin, pero inicia un peregrinaje terapéutico.

PEREGRINAJE TERAPEUTICO

PRIMERA PARADA

A F. Le inician el tratamiento habitual para este diagnóstico pero tiene una reacción adversa al medicamento (hepatitis), lo cual genera un nuevo internamiento y recaída de la enfermedad.

SEGUNDA PARADA

Se le solicita interconsulta con el infectologo-pediatra, porque presenta una nueva recaída (viceromegalias y fiebre) quién decide internarlo para estudios y concluyen que fue una nueva recaída de la enfermedad de base (All sistémica). Le instauran un medicamento costoso y nuevo con el cual se ha mantenido hasta la fecha.

AFRONTAMIENTO

Se refiere a la forma en que ambos padres se tratan de explicar la enfermedad, y las decisiones que toman para restablecer la salud de su hijo ante un diagnóstico de una enfermedad crónica.

F describe esta forma de enfrentar la enfermedad con valentía, apegandose a las indicaciones médicas.

"Tratamos de ser valiente y de que el sea un poco mas valiente. Si, todo esto ha permitido que el tenga pues una mejor una condición de vida, aunque tenga ese problema." (F:773-5)

Para MC, ella menciona que trata de cuidarlo en especial en su alimentación para este bien.

Ambos coinciden en que ...

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

213

"... yo creo que estamos aprendiendo a vivir con esto. Cuando uno no sabe nada, uno no lo va negando pero no lo acepta. No lo niega pero no lo acepta." (F:381-83)

Mencionan la esperanza de cura, de acuerdo a la información que le han proporcionado los médicos del curso de esta enfermedad.

CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD

Este código se refiere a que tanto los padres y los mismos pacientes conocen, o indagan a cerca de la enfermedad que tienen, el como se la explican.

F. y MC. Se han preocupado por entender la enfermedad de su hijo, pero lo desconocen...

"MC: No, no sabemos exactamente.

FA: El porque no se sabe." (Fy MC:548-552)

RED DE APOYO

Se refiere a todo a las personas que ayudaron a F y MC, de cualquier forma (moral, econòmicamente ect) en las enfermedades de su hijo.

Describen que el mayor apoyo lo han recibido de los familiares de ambos. Los abuelos que viven muy de ellos, les han brindado apoyo afectuoso en especial a F. Hijo y los hermanos de F. Son un apoyo en lo econòmico y como facilitadores para cubrir los aspectos de transportación, búsqueda de ayuda médica y no médica.

SUFRIMIENTO

MC describe su sufrimiento ocultandoselo a su hijo, intenta ser una madre que no tiene un hijo enfermo delante de él. Pero cuando llega la noche, ella comparte este sufrimiento con su esposo...

"Y nosotros con el nos comportamos como siempre (llora ahora). No hay lagrimas, no hay nada, nada (llora y dice esto en un tono de voz mas alto) Nada. Y a veces que si no aguantamos. Ya sea que me salgo yo o se sale el y nada. Ya que los niños se durmieron y nos ponemos a platicar, que vamos a hacer y todo." (MC:731-40)

F. describe un gran sufrimiento, que es mas intenso, cuando su hijo lo cuestiona acerca de su enfermedad. Para F. Es muy doloroso contestarle y su respuesta va encaminada a un estilo de afrontamiento...

"Yo creo que nadie nos a ayudar. Solamente tu y yo vamos a ganar la batalla." (F:722)

F. cuando asocia la enfermedad de su hijo, como la falta de movilidad

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"Ver a un hijo así sin movimiento, osea, Es morirse para uno".(F:810)

FAMILIA

F y MC, sus padres son originarios de los Estados de Puebla, Jalisco y Michoacán. Ellos nacieron aquí y siempre han vivido en el DF. Todos sus familiares viven en los alrededores de su casa. F hijo, es un niño querido por toda la familia. Tiene una hermana mayor de 10 años que tiende a sobreprotegerlo por su enfermedad, pero sus padres evitan esta situación, tratando de no tener diferencias en el trato entre ellos. La hermana no sabe mucho de la enfermedad de su hermano, al igual que el que ya sus padres no les gusta hablar de este tema con ellos.

ESCUELA

F, hijo, es un niño que va al jardín de niños, el cual tuvo que interrumpir por la enfermedad. Desde hace 6 meses está bien y este año ingresa a la primaria. Su madre lo describe como un niño inteligente y con buen desempeño escolar.

MEDICINA ALTERNATIVA/COMPLEMENTARIA

En este código se describen aquellas acciones no-medicadas que se utilizan en forma alterna, o anterior al tratamiento médico o como complementarias a las medidas alópaticas.

F. y MC desde el inicio de la enfermedad de su hijo utilizaron de manera complementaria al tratamiento médico, medidas de diferentes tipos. Al inicio lo llevaron con una curandera, por recomendación de su suegra

"A nosotros nos comentaron de una señora, que supuestamente el Niño, tuviera un espanto pero de huesos. Bueno a lo mejor si porque el problema que tiene es de los huesos, de que se inflama, pues mi suegra decía: pues si vamos a llevarlo a ver a la señora y nos dijo que si, lo curo. Ella lo trono todo. Que me deje decirle que a partir de ahí, empecé a cambiar un poquito de color... Como que le dio vida.

FA: Es que todo coincide no, porque ...comenzamos con el tratamiento del dr..." (MC y F: 596-614)

Después fueron a que le dieran una "limpia", ellos comentan que siempre estaban ellos presentes y que nunca permitieron que se le diera ningún tipo de bebidas.

" No, de tomar nada. Nunca le hemos dado, otra cosa que no sea medicamento. Pero que entonces todo coincide. Cuando uno tiene problemas, nosotros hemos recurrido a todo." (FA:638-45)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Hasta la fecha combinan el tratamiento alópatico (el cual describen como puntuales en las tomas de los medicamentos, e incluso el niño menciona con corrección nombres y frecuencia de los medicamentos que toma) y el tratamiento con un sustancia (Factor de transferencia) que es aplicado por un médico pero que no se conoce dentro de la literatura médica como un tratamiento. Para ellos este último saben que puede que no tenga mucha utilidad, pero siente que fue lo primero que observaron que mejoró a su hijo, además de las atenciones que este médico ha tenido con ellos. Lo describe que los ayuda con la esperanza. Estos dos formas de atención entraron en conflicto, ya que el médico no-convencional les mencionó que uno de los medicamentos que le estaban prescribiendo el reumatologo-pediatra no era adecuado para los niños. Por parte del reumatologo-pediatra solo comento que el desconocía la sustancia que se le estaba aplicando, los padres lo justificaron ante él que ellos percibían mejoría. El conflicto el padre lo menciona así...

"El Dr.X (no convencional) no esta de acuerdo con el meticorten. No que el meticorten, que es cortisol y que eso no se le debe dar a los niños. Entonces yo digo son riesgos diferentes de lo que opinan Dr. Y (convencional) y el." (FA:411-15)

RELIGION

Consideran catolicos, pero no muy religiosos y siente que no se ha modificado esta actitud por la enfermedad. Donde mencionan que si les ha ayudado son las mandas y en especial a un santo, situación que ademas a su hijo le gusta asistir y siente mejoría cuando la realizan.

"Fuimos a una manda, a Tlapeca, Puebla a ver al niño doctorcito, un santo que nos refirieron. Y a partir de fuimos, este año volvimos a ir. Ya que vemos mejoría y todo." (F:643-650)

" [F hijo]se emociona mucho, está muy contento y este tiene mas movilidad que otras ocasiones y por eso: si yo ahorita lo llevo malito, llega a alla y ya no le duele nada." (MC:660-667)

CALIDAD DE VIDA

"Sabemos que esta una enfermedad hasta cierto punto degenerativa, verdad. Al hablar de mejor calidad de vida, entendemos y pretendemos que a futuro pues el no tenga las menores consecuencias posibles de esta enfermedad. Y por eso somos constantes y

MC: Y estamos pendiente del .

FA: Del tratamiento

MC: Si, de su medicina y que no se le pase ni un minuto mas ni un minuto menos. Todo como nos dicen.

FA: Tenga la mejor movilidad posible, la verdad. Eso es lo que nosotros entendemos como calidad de vida para el".(F y MC:791-800)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

" Asi es, desde le momento en que les impide tener movimientos, desde ese momento les afecto socialmente...porque no hace mas que estar sentado o estar recostado. Y no puede salir a la escuela, no puede salir a jugar. Son cosas muy duras.

Ver a un hijo asi sin movimiento, osea, Es morirse para uno". (FA:006-810)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DESCRIPCION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A S.

Esta narración corresponde a la entrevista realizada a S, madre de L, tiene 29 años, trabaja tiempo parcial en el mercado como despachadora y el resto del tiempo al cuidado de la casa. Ella estudió hasta el segundo año de la secundaria. Ella refiere que se caso muy joven al igual que su marido . Parece tranquila y muy preocupada por la superación de sus hijas. L tiene diagnóstico de AIJ pauciarticular , tiene poca limitaciones y en apariencia solo se le nota levemente dificultad para caminar. Socorro se mostró muy cooperadora y gustosa de hablar, creo que le fue agradable la entrevista. En el análisis se identificaron 47 códigos agrupados en 12 familias de códigos, que se describirán a continuación.

PEREGRINAJE

Este código se refiere a la reconstrucción de la vivencia del proceso de saber el diagnóstico de su hija.

PRIMERA PARADA DEL PEREGRINAJE

Socorro menciona que la observación de la dificultad para caminar que notaba en su hija, la hizo preguntarse que le pasaba, inicialmente pensó que había sido un golpe, consultó primero con un médico, posteriormente al no ver mejoría, la llevó con un "huesera" para que la sobara peor no tuvo mejoría en las tres ocasiones que la llevó. Y ella seguía preguntandose porque su hija continuaba caminando de esta manera

"...pero yo decía, pero por qué, si ya la vio el doctor mi hija sigue caminando igual, se cansa rápido de caminar, luego de la escuela para venir decía bueno pero por qué" (S: 43-60)

SEGUNDA PARADA DEL PEREGRINAJE

Continuo la búsqueda, consultó un ortopedista en un Hospital infantil de atención pública, el cual ella describe la atención deficiente, ya que no la revisó y le prescribió uno zapatos ortopédicos, que le costaron mucho dinero y que L no usa por que no le gustan. Ella observó leve mejoría en lo ella describe como " se le salieron los huesos" pero aun así ella no veía mejoría. El diagnóstico que le dio el ortopedista fue pie plano pero esto no le convenció a Socorro del todo, ya que no le explicaba todo lo que ella observaba en su hija.

TERCERA PARADA DEL PEREGRINAJE

Después ella observó que ademas de los pies, se les inflamaron las muñecas y esto dificultaba el movimiento, por lo que ella comenzó a preocuparse mas, ya

que habían pasado 6 meses desde comenzó con los primeros síntomas. Una compañera de la escuela de L les recomendó el Hospital S. En este hospital la revisó un ortopedista inicialmente quien no encontró nada pero la remitió con el reumatólogo pediatra, el cual hizo el diagnóstico de AIJ y desde entonces se atiende en la misma institución.

CRONICIDAD

Esta familia de códigos describe todos las fases del proceso de la vivencia de la cronicidad, que va desde el momento en que le dan el diagnóstico, como se explican la enfermedad, los mecanismos de afrontamiento, hasta la aceptación de la cronicidad y los cambios que produce esto en el futuro y las decisiones que toman relacionadas con esto.

VIVENCIA DEL DIAGNOSTICO

S. describe la experiencia del diagnóstico de su hija, de manera sorpresiva y con incredulidad...

"...es algo así tan increíble de creer. Yo cuando me casé no podía tener hijos, (no se entiende). Yo no podía dar crédito, Pensando bueno, por qué, ya después reacciona uno y ya a la siguiente cita, ya pensé por qué doctor o sea, por qué a miya, o sea, da vueltas en la cabeza de uno por qué ella le pasó esto" (S:20-29)

"...ahí ya, o sea, uno se siente mal de repente, yo quedé como así traumada, dije ay Dios mío por qué no, por qué miya no cómo va ser, miya, pero pues como dice el doctor, es de nacimiento" (S:232-4)

Y menciona que fue la misma reacción que observó en su marido, cuando le comunicó la noticia, aunque el la acompaña a las citas no pueden pasar los dos a consulta con su hija por reglas del hospital.

"Pues también así, o sea como que de golpe cuando le dije" (S:179-80)

EXPLICACION DE LA ENFERMEDAD

S. piensa que el problema de su hija fue porque ella no se cuidó durante el embarazo y esto lo fundamenta también con la información que le dio el médico.

"...yo si pienso que esta muy chica miya, para esa enfermedad que le dio, no y o sea, a veces uno piensa por qué, no, tal vez yo no me cuidé en mi embarazo, porque según dice el Dr. que desde entonces está mal, o sea yo no me cuidé, y a veces siente uno que debí haberme cuidado más desde mi embarazo" (S:32-36)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

AFRONTAMIENTO

S. a enfrentado la enfermedad de su hija, con valor y ella piensa que esta fuerza viene de su madre y ella se lo está transmitiendo a su hija para que enfrente la enfermedad.

"...pero uno como madres les tiene que dar ese valor a sus hijos para que salgan adelante, pero que sentirá, pero traera uno lo que quiera pero aquí (señala el pecho), eh ...principalmente uno como madre le digo le debe uno dar mucho valor a los hijos, empezando por uno salir adelante, porque empezando por uno, no les infunde ese valor que luchen."
(S:241-6)

Esta misma forma de estrategia de afrontamiento la utiliza para vencer la discapacidad

*"...le digo tu puedes, yo luego le digo, tu puedes hija, hacer las cosas estás enferma, estás mala pero esa enfermedad no te va a impedir hacer tus cosas."***(S:291-294)**

S. y su esposo, apoyan a L. Para que realice todas las actividades físicas que pueda, tales como patinar, correr pero les restringen algunos juegos con pelotas, ya que ellos observan que ella tiene poca dificultad para realizar estas actividades.

COMPRESION DE LA CRONICIDAD

Ella narra que ha comprendido que esta enfermedad es de por vida y lo que puede ayudar a enfrentar esto es al unión familiar, el apoyo que ellos puedan darle a L., al igual que su hermanas. Esta aceptación de la cronicidad ha hecho que ella fomente en sus otras hijas el apoyo entre ellas y sobre todo a L. Cuando ellos lleguen a faltar.

*"...pues yo sentí así, bueno dije, cómo mi hija este, de una enfermedad que la va a traer de por vida, no, o sea, su futuro que va ser de hija, en todo caso si yo llegara a faltar, se queda así, yo tengo que pensar en el futuro, pero pues por eso le digo, o sea, yo le estoy enseñando a tratar de enseñar a mis hijas que o sea, deben ver, o sea, están chiquitas, pero yo les he hecho ver o sea, son hermanas, son familia, se tienen que ver en las buenas y en las malas y tienen que enseñar, o sea, todavía no comprenden pero les debo enseñar, desde pequeñas que se tienen que ver como lo que son, familia."***(S:64-72)**

ESPERANZA

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Este código no salió en esta entrevistas, ya que S. ha aceptado la cronicidad de la enfermedad de su hija. Probablemente la esperanza venga de la fuerza que ella menciona para afrontar la realidad.

ESCUELA

Para S. la escuela es muy importante, ya que la experiencia del abandono escolar ella lo describe como arrepentimiento y ella no quiere esto para sus hijas.

L. no tiene problemas de rendimiento por ausentismo o algo relacionado con la enfermedad, Socorro cree que los maestros no son buenos y esto hace que todo el grupo no tenga buen rendimiento. Ella cree que lo que afectó a la escuela fue cuando L. Uso los zapatos ortopédicos ya que los percibía como feos y le causaba problemas de imagen, más en esta edad.

También ella cree que L. A veces tiene problema en la escuela porque es muy tímida y ella le ha mencionado este aspecto a los profesores.

RELACION MEDICO-PACIENTE

Este no salió como un código importante en la narración, pero Socorro tuvo algunas experiencias no agradables en especial con el ortopedista que vio a su hija inicialmente.

TRATAMIENTO

Socorro menciona que L. Es responsable de su tratamiento, que ella solo le recuerda, pero por indicación médica ella le fomenta que sea responsable del tratamiento.

En relación a la fisioterapia, decidieron que fueran entrenados ellos y L. Para realizar los ejercicios en casa, ya que la transportación y el tiempo de espera dificultaba la asistencia a las citas.

ESPIRITUALIDAD/RELIGION

Se considera católica al igual que toda su familia. Aunque cree que ella se refugia en la religión y en especial los rezos a los "santitos" mas por influencia de su mamá.

"...yo si por parte de mi mamá siento que si, o sea, en eso tenemos, o sea, como quien dice una esperanza, no se, tal vez, porque nos ha enseñado mi mamá no, o sea, a ser creyentes, esto, hacia los santitos nosotros, que se puede uno a veces uno refugiarse de sus penas y dolores en ellos, cada quien tiene su forma de expresar" (S:311-36)

FUTURO

Para Socorro el futuro de su hija es muy importante, los aspectos que ella destaca son la expectativa que su hija forme una familia.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

"...yo me preocupo por el futuro , porque, o sea, yo le digo al doctor que va a pasar, no puede hacer una vida normal?, que va a casar, y dice el que si, pero o sea, luego yo digo, bueno, pero, pues, cuando se embaraza uno de mujer como se descalifica uno mucho, o sea, también me pongo a pensar, o sea, me pongo a pensar de ella, o sea, en los riesgo que va a tener, o sea el día que llegue a tener sus bebés, como va a reaccionar su cuerpo, o sea, también como madre" (S:72-80)

RED DE APOYO

Este código comprende todos los mecanismos de ayuda que recibe S. para atender la enfermedad de su hija; implica apoyo del padre, familiares en diferentes grados, amigos ect. Y de diferentes tipos de ayuda, siempre que ella lo perciba así.

S. narra que su principal ayuda proviene de su esposo, el se preocupa por el bienestar de su hija, asiste a las consultas a pesar que no lo dejan entrar a la misma, y pregunta como va. Aunque ella reconoce que la mayor carga de cuidado la tiene ella por el trabajo del marido. Su madre también la apoya en el sentido espiritual, motivandola en la religión y en ayuda económica ya que viven en la misma casa. Una de sus hermanas la ayuda con el cuidado de L. Pero la otra que además vive con ellos y tiene un hijo con una enfermedad cardiovascular crónica no tiene mayor apoyo y no comparte la misma vivencia de la cronicidad.

"...porque ella lo que tiene que es muy huraña, o sea, tiene su carácter, o sea, yo también tengo mi carácter fuerte, pero, o sea, yo lo se controlar más, o sea, yo se en que momento es necesario y en que momento no, y ella es muy arrebatada, muy, muy huraña no ha tenido la suficiente, o por ejemplo ella no se acerca, yo, o sea, veo al niño y mira primeramente Dios tu niño se va a componer, o sea, ella no es de las que se acercan.." (S:359-68)

CONCEPTO FEMENINO

Este código define un tema constante durante toda la narración de Socorro, y refleja su preocupación por la condición de la mujer, su experiencia como mujer y las expectativas en relación a su hija.

"..yo si les inculco a ellas, yo si les he dicho, no se, o sea ahora si las mujeres podemos salir adelante, y podemos ver lo que quieran hacer, en lo que yo pueda y tu papá te vamos a ayudar y a apoyar si tu quieres ser, si tu quieres ser maestra, si hija, si tu quieres con mucho gusto te apoyamos y lo que tu quieras y los estudios que tu quieras, te vamos a apoyar, lo que nosotros podamos te vamos a apoyar a las otras igual, las vamos a apoyar. No por ser mujeres no las dejaban hacer esto y lo

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

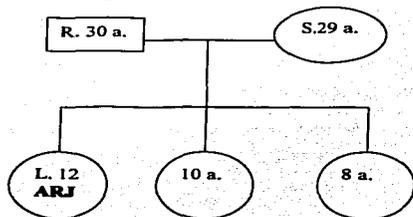
otro, no, ahora ya hay de todo le digo, ahora hay de todo, le digo,, no te puedo detener, y eso yo le digo, las mujeres han destacado mucho, le digo, mucho y las mujeres va a ser más le digo, no solo barrer, trapear, le digo, no eso era antes le digo, antes, y nada más eso era lo que enseñaban y también mi papá, o sea, con mis hermanas los mayores igual que cuando ya estuvieron casados igual , igual, les decía ustedes no tienen necesidad, el no más daba la oportunidad hasta la primaria a las mayores, lo importante era lavar, planchar, cocinar..., o uno para el era lo esencial de una mujer, le digo, ya no , le digo esos tiempos pasaron, le digo, a nosotros mi mamá, y mis hermanas mayores que si quisieron estudiar, mi papá no les dio el apoyo cuando vivía, le digo, y a nosotros que si nos dieron no lo supimos aprovechar, le digo, la verdad, que este, como te arrepientes le digo, no saber aprovechar las cosas en su momento la verdad si, le digo, si se da uno, si se arrepiente, le digo, ahora ya ni llorar es bueno, le digo ya nada más le digo, ustedes que le echen ganas. " (S: 408:425)

El trabajo de manera tardía en la vida de Socorro ha sido muy importante, con una forma distinta de ver su condición de mujer en esta sociedad.

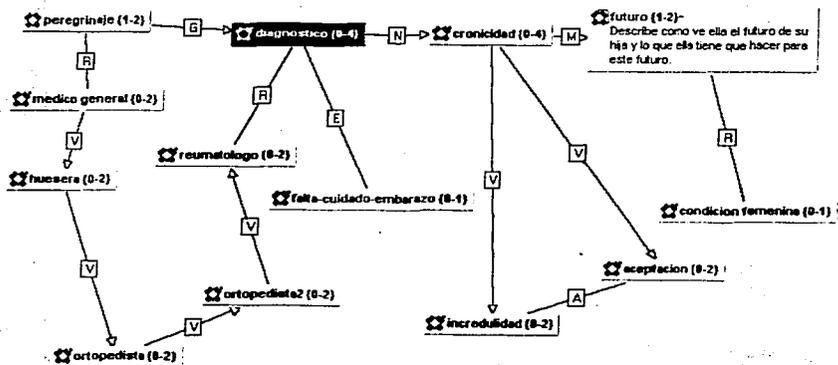
"...si tiene apenas como medio año, se puede decir, mi primer trabajo en la vida, o sea, porque mi mamá , o sea, es de las del tiempo, no que la mujer, este no, a la mujer, o sea, no sabe más que planchar, cocer, hacer de comer, o sea, todas las cosas de la casa, pero el trabajo no, porque yo esta vez que entré a trabajar y eso le digo, con mi cuñado o sea, y sabe que estás ahí a uno cuantos metritos nada mas, no le pareció, o sea, se molestó, o sea, y mi esposo hasta eso que es muy comprensible, la verdad, mi esposo es muy comprensible, mi mamá se molestó y hizo que mis hermanas se molestaran, una de ellas que porque, según yo... que necesidad tenía de meterme a trabajar y de descuidar un poco a las niñas, o sea, y mi mamá: no es que la obligación de tu esposo, es este mantenerlo. Pues si mama, pero también si yo tengo la, oportunidad de hecharle la mano y salir más rápido adelante, y si el me está dando la oportunidad de saber lo que es a veces ganarse, a veces un centavo, yo cuando ahora, que la primera vez que me pagó mi cuñado: ¡ ah sí! Le digo, a mi esposo, sentí bien bonito, o sea, le digo, como nunca lo había hecho, le digo." (S:118-35)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

FAMILIOGRAMA



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ANEXO 3

EVALUACION DE SENSATEZ DEL INSTRUMENTO. *Child Health Questionnaire* (CHQ)

1.-DESCRIPCION :

Es el primer instrumento genérico para medir estado de salud en niños y adolescentes entre 5 años y 18 año. Originalmente fue diseñado para ser respondido por los padres o tutores de los niños, pero puede ser contestado también por niños mayores de 12 años.

Está integrado por 50 preguntas con escalas específicas tipo Likert, respuestas discretas y calificación continua, que conforman 15 conceptos de salud que conforman 9 dominios :

- ❖ Salud global: Está formado por una pregunta que evalúa la percepción de salud del niño por parte del padre de manera muy general, que va desde mala salud global (20 puntos), hasta excelente (100 puntos).
- ❖ Actividad física: Tiene 6 preguntas donde se evalúa la limitación para realizar actividades como jugar, caminar, levantarse, agacharse. Se califica desde 20 como muy limitado a 100 no limitado.
- ❖ Actividades cotidianas: Está conformado por 2 componentes:
 - o Emocional: Evalúa las limitaciones por problemas de comportamiento en la actividad por tipo, cantidad y realización de tareas.
 - o Físicos: Evalúa las limitaciones por problemas físicos en la actividad por tipo, cantidad y realización de tareas.

Consta de 3 preguntas cada uno y se miden en forma independiente, desde 20 muy limitado hasta 100 no limitado.

- ❖ Dolor: Tiene dos preguntas, una evalúa frecuencia y la otra intensidad del dolor. Se obtiene una sola calificación de 100 nunca tiene dolor en ningún momento y 0 dolor intenso diario o casi diario.
- ❖ Comportamiento: Tiene dos componentes, uno mide la frecuencia de conductas (llorar, discutir, robar, mentir) y la otra el comportamiento

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

comparativo con otros niños. Se califica de 25 puntos (muy frecuente) y 100 (nunca).

- ❖ **Bienestar:** Son 5 preguntas que miden la frecuencia de bienestar desde la perspectiva de salud mental (estados de animo). Se califica desde 20 (todo el tiempo) hasta 100 (nunca).
- ❖ **Autoestima:** Tiene 6 preguntas que miden satisfacción en diferentes esferas (física, relaciones familiares y amistosas, visión corporal y general). La característica de muy contento se califica con 100 y muy descontento con 20.
- ❖ **Percepción general de salud:** Consta de 5 frases que describen situaciones relacionadas con la salud en general, donde se seleccionan la veracidad de las mismas; y una pregunta que mide cambio en la salud en el último año, ésta última se califica de 0 (mucho peor que hace un año), hasta 5 (mucho mejor que hace un año).
- ❖ **Familia:** Consta de 4 subdominios y 14 preguntas:
 - **Impacto emocional de la enfermedad en los padres:** Evalúa frecuencia del impacto de la salud física, bienestar emocional y capacidad de concentración del niño.
 - **Impacto en la disponibilidad del tiempo de los padres que consume la enfermedad.** Se califican de 20 (ninguna) a 100 (mucha)
 - **Limitación en las actividades familiares debido a la enfermedad del niño**
 - **Cohesión familiar:** Mide la capacidad para tener buenas relaciones familiares, consta de una pregunta que califica de 20 malas relaciones y 100 excelentes relaciones.

10 de los subdominios conforman los dos calificaciones globales:

- ❖ **Calificación física:** Se califica en forma continua de 0 (peor funcionamiento) a 100 (mejor funcionamiento)
- ❖ **Calificación psicológica:** Se califica en forma continua de 0 (peor bienestar) a 100 (mejor bienestar)

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2.- ANALISIS DE SENSIBILIDAD(Feinstein):

2.1 PROPOSITO Y ESTRUCTURA:

El instrumento CHQ describe un estado de salud y mide el constructo denominado Calidad de Vida Relacionada a Salud (CVRS), la cual se define como los aspectos físicos, emocionales y sociales de la calidad de vida que están influidos por la enfermedad y /o tratamiento (Strand V, Russel AS:WHO/ILAR taskforce on quality of life. J Rheumatol 1997;23:1630-3).

Permite además, evaluar cambios en el estado de salud en mediciones repetidas, aunque esta medición no se ha explorado muy bien.

Debido a las características discapacitantes de la artritis idiopática de la infancia el medir CVRS es importante para evaluar el uso de intervenciones médicas en términos de prevención, tratamiento y rehabilitación.

Existen pocos instrumentos que midan este constructo en población pediátrica, como se mencionó en la introducción, el CHQ es el primero que se desarrolló para esta medición y ha demostrado tener buena discriminación en diferentes enfermedades crónicas, entre ellas la enfermedades reumáticas. . En los diferentes estudios se ha demostrado que conserva la integridad de sus escalas en niños y niñas, en diferentes edades, culturas, nivel educativo y estado marital y trabajo de los padres. Se ha validado de manera concurrente en 32 países en niños con All, incluyendo México.(Ruperto. Duarte) Esto último nos presenta la ventaja de utilizar un instrumento ya validado en nuestro medio y nos permite usar esta medición con fines comparativos en forma directa con otras poblaciones. Otra ventaja que ha demostrado este instrumento es que discrimina entre los diferentes subgrupos clínicos que conforman el diagnóstico de All.

Este instrumento genérico fue diseñado en 1996 basados en la definición de salud de la OMS propuesta en 1948, donde la salud se define multidimensionalmente y en la aproximación teórica de cuestionarios centrados en la familia (el nombre original del instrumento fue family-centered child health questionnaire, CHQ-PF50). Tiene dos versiones una para padres y otra para niños mayores de 12 años. En este trabajo se está analizando la versión para padres con niños mayores de 5 años.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2.2 CLARIDAD DEL FORMATO

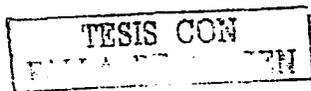
La simplicidad no es un atributo de este instrumento, ya que la forma de calificar las escalas de salida es compleja y se realiza con un programa computacional que realiza los cálculos automáticamente. Cada concepto de salud se califica de acuerdo a la siguiente fórmula: la calificación actual (suma de las respuestas de las preguntas dividido entre el número de preguntas contestadas) menos la calificación más baja posible dividido entre el rango posible de calificaciones; la escala se transforma en un rango de 0 a 100, donde la más alta calificación indica mejor estado. Para obtener las dos calificaciones globales física y psicológica, se realiza el cálculo en dos etapas, la primera es una estandarización Z de los 10 dominios que conforman estas escalas y luego se computan las calificaciones agrupadas multiplicándola por la estandarización Z y luego se aplica otra fórmula similar a la utilizada para calificación de cada concepto para obtener las dos puntuación finales. (Ruperto..)

Como se puede apreciar en el apartado de la descripción del instrumento, el CHQ consta de múltiples variables aunque su calificación final se reduce a dos escalas globales con interpretación sencilla. Pero si comparamos este instrumento con otros que miden el mismo constructo como es el EuroQol 5D el cual tiene pocas variables, facilidad de interpretación y múltiples aplicaciones (Badia X, Roset M, Montserrat S, Herdmna M, Segura A. La versión española del EuroQol: descripción y aplicaciones. Medicina clínica 1999:112 supl 1. Debido a la complejidad del constructo se justificaría el que careciera de oligovariabilidad.

Por todas las características antes descritas de multiplicidad de variables y la forma compleja de calificarse también este instrumento es poco transparente. Una de las características de este instrumento es que es congruente con la definición CVRS en la cual está basado, por lo tanto tiene coherencia ("connotación biológica").

2.3 REPLICABILIDAD

El CHQ tiene instrucciones claras en forma general, pero existen preguntas que tienen dificultad de comprensión sobre todo en aquellos pacientes con baja escolaridad. Este es una percepción personal aislada, ya que en los estudios



publicados en la literatura con este instrumento no se ha evaluado la dificultad que ha generado el instrumento a los padres. Sólo en la validación transcultural se reporta el 80% de comprensión a las preguntas traducidas (Duarte--) pero considero que debería preguntarse de manera directa a los padres. El instrumento es autoaplicable y si los padres necesitan asistencia, se les aclara la pregunta pero se tiene mucho cuidado en no sugerirles la respuesta.

2.4 CONFORMIDAD DE LAS ESCALAS DE SALIDA

Las escalas de salida son mutuamente excluyentes y comprende las garmas de respuestas de los padres. El instrumento permite discriminar los sujetos sanos de los enfermos y de los pacientes con All los diferentes subgrupos clínicos. La medición al cambio en la misma persona con este instrumento no se han explorado mucho.

2.5 VALIDEZ DE APARIENCIA

Hay poco intercambio personal ya que el cuestionario es autoaplicado. El CHQ contiene los dominios suficientes para medir el constructo CVRS. Cada uno de estos dominios presenta congruencia con la definición del atributo que miden. No se ha reportado falla en la colaboración de los pacientes para contestar el instrumento.

2.6 VALIDEZ DE CONTENIDO

El CHQ fue construido basando en la definición de Salud de la OMS (1948) y su validación transcultural se basó en la definición de CVRS (ver párrafos anteriores) propuesta por la OMS y la ILAR (International League Against Rheumatism) en 1997, de acuerdo a esto contemplan todos los atributos de las definiciones a través de los 15 conceptos de salud que mide el instrumento. No se observan omisiones o inclusiones inapropiadas.

En este instrumento los dominios de mayor peso son los que miden capacidad física y psicológica y el social, ya que este último sólo evalúa atributos familiares y relaciones con los amigos (dos preguntas) y poco la dinámica escolar, parece un dominio integrado en las preguntas pero no en las calificaciones.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Existe mucha información relacionada con la medición de CVRS desde diferentes aproximaciones médicas y no médicas, esto se puede apreciar en el número de publicaciones de este tema (20000 publicaciones hasta la fecha) aunque sólo el 13% de estas corresponde a la medición en niños.

2.7 FACILIDAD DE USO

El instrumento es fácil de usar pero consume mucho tiempo para ser contestado (alrededor de 40 minutos) . La calificación del instrumento es compleja y requiere de un programa para realizarla de manera más sencilla y rápida .

3. ANALISIS ESTADISTICOS DE LOS ATRIBUTOS PSICOMETRICOS

3.1 DESCRIPCION DE LOS RESULTADOS

Se presentan los resultados de la aplicación del instrumento CHQ en 20 padres de niños (10 niños y 10 niñas) con diagnóstico de All, de la consulta de reumatología pediátrica de dos centros hospitalarios. (Hospital General de México de la Secretaría de Salud y Hospital Shrinners de México), el 80% de los que respondieron fueron las madres de los niños. Las edades de los niños variaron de 5 a 15 años (media de 11.15 ± 3.6 años), con un tiempo de evolución de 59.2 ± 38 .meses y una edad de inicio de la enfermedad de 6.6 ± 3.7 años . La descripción de los resultados de la aplicación del CHQ por los conceptos de salud, se pueden observar en la tabla 1.

3.2 DESCRIPCION DE LOS ATRIBUTOS PSICOMETRICOS

3.2.1 CONSISTENCIA

Para medir la consistencia interna del instrumento se utilizó el coeficiente de alfa de Cronbach de todos los ítems, obteniéndose un puntaje de 0.7608. El cual se considera bueno y concuerda con lo reportado en el estudio de validación en México e Italia (0.7).

La consistencia prueba-reprueba, se realizó a las 4 semanas promedio de la primera medición y con el mismo instrumento sin modificaciones, obteniéndose

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

un coeficiente de correlación intraclase de 0.84, clasificándose como excelente reproducibilidad de acuerdo a los siguientes parámetros: < 0.4 que indica pobre consistencia, $\geq 0.4 < 0.75$ indica regular a buena consistencia ≥ 0.75 indica excelente consistencia. (Ruperto).

3.2.2 VALIDEZ DE CONSTRUCTO

Debido a que no existe un estándar de oro para comparar los resultados y realizar una validez de criterio, se realizó una validez del constructo CVRS a través de los diferentes dominios que componen el instrumento CHQ y que reflejan este constructo y el supuesto teórico a partir del cual se diseñó. Para la validez discriminante se realizó un análisis descriptivo de las puntuaciones por dominio en cada uno de los subgrupos clínicos, en el subgrupo de Poliartritis seropositiva se encontraron en general los puntajes más bajo en la mayoría de los dominios siendo más marcado en la calificación física y psicológica reportándose lo siguiente: Índice físico $=27.6 \pm 11.6$; índice psicológico $=44.8 \pm 4.9$, correspondiendo con el patrón clínico, ya que estos pacientes cursan con mayor limitación física. En los pacientes con entesitis relacionada a artritis se presenta un mejor estado de salud: índice físico $=46.3 \pm 2.5$; índice psicológico $=45.8 \pm 0.4$, en los cuales la limitación física es menor, se presenta en forma más tardía y afecta a articulaciones sacro-iliacas. Para reevaluar la validez discriminante (desde otra perspectiva) como validez convergente, se realizó una matriz de correlación y análisis de componentes principales.

En la matriz de correlación se observa que los signos corresponden con la dirección de las escalas, las correlaciones más altas y con significancia estadística se presentaron en los siguientes dominios: salud global, actividad física, actividades cotidianas emocional y física, cambio en salud, y con el escala general física. Además, también se observan correlaciones altas entre los dominios psicológicos como son: salud mental, bienestar mental, autoestima y comportamiento.

Entre los aspectos psicológicos y físicos existen correlaciones bajas excepto para autoestima y actividades cotidianas físicas.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Las correlaciones más bajas son las correspondientes a los aspectos familiares. Parecería que los aspectos familiares no tuvieran relación con la enfermedad, pero otra razón sería que la forma de medición no fue la más adecuada.

Estas correlaciones corresponden con lo reportado en la validación en México del instrumento.

El análisis de componentes principales corrobora lo observado en la matriz de correlación incluyendo todas las variables se observó 6 componentes con valores Eigenvalue mayor de 1 que explicaban el 83.33% de la varianza. Estos 6 componente corresponde a los conceptos de salud: salud global, actividad física, limitación en las actividades cotidianas física u emocional, dolor y comportamiento. Cuando se realizó nuevamente este análisis eliminando las variables que en la matriz tenían las correlaciones más bajas (todas los dominios relacionados a las relaciones familiares), quedaron 2 componentes mayor de 1 y que explicaban la varianza en un 69%, que fueron salud global y capacidad física. Al parecer, el constructo de calidad de vida que más explica el estado de salud es la medición de salud global.

La validez externa se valoró con una matriz de correlación con las escalas general física y psicológica con los índices de actividad articular, juicio clínico para bienestar general del paciente y los índices de capacidad funcional de un instrumento específico que mide capacidad física en pacientes con AII (Childhood health assessment questionnaire CHAQ. Validado en México), encontrando correlaciones bajas y sin significancia estadística.

CONCLUSIONES:

El instrumento CHQ presenta buena consistencia interna y excelente consistencia prueba-reprueba. Tiene validez de apariencia, contenido y constructo. Mide adecuadamente los aspectos limitación física, en menor medida el aspecto psicológico y muy bajo el aspecto socio-familiar.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

México, D. F., 14 de octubre de 2002.

ASUNTO: Notificación.

DR. LUIS FELIPE ABREU HERNANDEZ

Coordinador del Programa
Presente.

Por medio de la presente notifico a Usted que la tesis titulada "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON ARTRITIS IDIOPATICA Y SU RELACION CON LOS ASPECTOS CULTURALES", realizada por la alumna Ingris Peláez Ballestas bajo mi tutoría, reúne la originalidad y calidad suficiente para ser sometida a consideración del jurado de examen de grado.

En espera de su amable dictamen, quedo de usted.

Atentamente



Dr. Rubén Burgos Vargas
Dirección de Investigación
Hospital General de México

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN