

**PERCEPCION DE RIESGO, TRAYECTORIA DE ENFERMEDAD E
IMPACTO SOCIO-CULTURAL DE FAMILIAS CON CASOS
MULTIPLES DE ESPONDILITIS ANQUILOSANTE**

**Tesis que presenta
Ingris Peláez Ballestas
para obtener el grado de
Doctor en Antropología.
Facultad de Filosofía y Letras/Instituto de Investigaciones
Antropológicas.
Universidad Nacional Autónoma de México**

Tutor: Rafael Perez-Taylor Aldrete

**Comité tutorial: Dr. Carlos Serrano
Dr. Ruben Burgos Vargas**

Marzo 2008.México,D.F.



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.



A.Khan

“Nada es tan práctico como una buena teoría.”
Kurt Lewin

La investigación es un acto de pensamiento, el último rincón donde la filosofía busca su refugio.

Pablo de Santis. El Enigma de Paris. Alfaguara. 2007.

INTRODUCCIÓN	7
NIVEL: ETNOGRAFÍA DE LA ESCRITURA I	9
Capítulo 1	10
Capítulo 2	11
Modelos teóricos en la antropología de la medicina	11
Capítulo 3	12
Modelos explicativos biomédicos de las espondiloartropatías	12
NIVEL: TRABAJO DE CAMPO	12
Capítulo 4	13
Estrategia de investigación	13
NIVELES: ETNOGRAFÍA DE LA DESCRIPCIÓN Y DE LA ORALIDAD	13
Capítulo 5	14
Narrativas de las familias	14
ETNOGRAFÍA DE LA ESCRITURA II	14
Peregrinajes, vivencias y padeceres	15
Capítulo 8	16
Capítulo 9	17
Síntesis, aportaciones y caminos por recorrer.	17
CAPITULO 1. REFLEXIÓN ALREDEDOR DE LA ANTROPOLOGÍA DE LA MEDICINA: ENCUENTROS Y DESENCUENTROS	18
CAPÍTULO 2. ETNOGRAFÍA DE LA ESCRITURA I	36
CAPITULO 4. ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN	115
CAPITULO 5. NARRACIONES DE LAS FAMILIAS	133
CAPITULO 6. PEREGRINAJES, VIVENCIAS Y PADECERES	369
Peregrinaje	370
Modelo biocultural de explicación/compresión del padecer en el contexto clínico	374
El padecer	374
Modelos explicativos causales	375
Los traumatismos	376
Los cambios de temperatura	377
Lo sobrenatural como explicación del padecer	378
Multicausalidad	379
Vivencia del padecer	382
Interpretación de los malestares	383
El padecer y sus metáforas	384

Construcción del discurso del padecer _____	387
Los tiempos cambian: la vivencia del padecer y el tiempo _____	389
Dolor _____	394
Origen del dolor _____	395
El dolor y sus metáforas _____	397
Proceso de búsqueda de alivio del padecer _____	399
Autoatención _____	400
Atención biomédica _____	404
Atención no biomédica _____	405
Vivencia de la cronicidad _____	410
Aislamiento social _____	412
Aislamiento social y burla _____	412
La burla como una forma de compartir el padecer _____	413
Aislamiento social, dolor y discapacidad _____	413
Las relaciones socioculturales _____	415
Relaciones de pareja _____	415
Sexualidad _____	418
Amigos _____	421
Credibilidad _____	422
Falta de credibilidad del grupo cultural al padecer _____	424
Incredulidad de los familiares _____	424
Incredulidad de la pareja _____	426
Incredulidad en el contexto biomédico _____	427
Relación médico-paciente _____	427
Religión _____	430
Crítica a los sistemas de salud _____	432
Impacto del padecer _____	434
Impacto económico del padecer _____	439
El trabajo _____	440
La independencia y las barreras urbanas _____	441
Estrategias para superar las barreras urbanas _____	441
Vergüenza y padecer _____	442
La visión social de la discapacidad _____	443
Migración _____	445
Síntesis _____	446
<i>CAPITULO 7. PERCEPCIÓN DE RIESGO EN FAMILIAS CON CASOS MÚLTIPLES DE ESPONDILITIS ANQUILOSANTE.</i> _____	452
Espondilitis anquilosante y susceptibilidad genética _____	452
La conceptualización del riesgo _____	454
El concepto de riesgo en el contexto clínico _____	455
El concepto de riesgo _____	457
El riesgo genético desde la antropología de la medicina _____	460
Medicalización _____	461

Biohistoria _____	462
Familia y parentesco _____	463
Medicalización de la familia y el parentesco _____	464
El riesgo, la medicalización de la familia y el parentesco _____	470
Justificación _____	472
Peregrinaje familiar _____	473
Interpretación del padecer familiar _____	477
La herencia _____	479
El riesgo genético _____	481
Mortificación y padecer familiar (riesgo latente del padecer) _____	482
Toma de decisiones basadas en el riesgo _____	484
Contradicción de discursos: paciente-familia/médicos _____	485
<i>CAPITULO 8. PROCESOS TERAPÉUTICOS Y PERCEPCIÓN DE MEJORÍA EN NIÑOS CON ESPONDILOARTROPATÍAS JUVENILES TRATADOS CON AGENTES BIOLÓGICOS: UNA APROXIMACION DESDE LA ANTROPOLOGIA DE LA MEDICINA.</i> _____	493
Proceso de la investigación _____	504
Pacientes _____	505
Medicina desde la perspectiva hermenéutica _____	539
Vivencia _____	543
Vivencia y crisis de la presencia _____	544
Relación médico-paciente-familia en la vivencia y la aventura _____	547
La hermenéutica: la aproximación de la comprensión del proceso clínico _____	549
El médico como filósofo _____	550
<i>CAPITULO 10. SÍNTESIS Y APORTACIONES DE LA ANTROPOLOGÍA DE LA MEDICINA A LA PRÁCTICA CLÍNICA</i> _____	558
La comprensión de la enfermedad _____	560
Algunas reflexiones metodológicas y prácticas _____	561
Relación entre la teoría y la práctica en la antropología médica _____	561
Aproximación práctica a la antropología médica _____	562
<i>MEDICINA BASADA EN NARRATIVAS: APORTACIÓN DE RESULTADOS EN LA INVESTIGACIÓN Y PRÁCTICA DIARIA DE LA CLÍNICA</i> _____	563
La crítica como búsqueda de la complementariedad _____	564
La medicina basada en narrativas _____	567
<i>APORTACIÓN TEÓRICA</i> _____	571
La construcción del sufrimiento como evidencia _____	571
<i>BIBLIOGRAFIA</i> _____	573
<i>ANEXO 1</i> _____	586

**GUIA DE ENTREVISTA DEL PROYECTO PERCEPCION DE RIESGO,
TRAYECTORIA DE ENFERMEDAD E IMPACTO SOCIO-CULTURAL DE
FAMILIAS CON CASOS MULTIPLES DE ESPONDILITIS ANQUILOSANTE 586**

INTRODUCCIÓN

El presente escrito es, en primera instancia, el producto de una investigación basada en dos campos del conocimiento: la antropología y la biomedicina. Estos dos campos se tomaron como punto de partida; sin embargo, a medida que se fue avanzando en el trabajo interpretativo de los resultados, se fueron anexando conceptos y estrategias interpretativas desde la sociología y la filosofía. En términos generales, podríamos decir que en este escrito convergen diferentes campos del conocimiento de las ciencias de los humanos., En esta convergencia, dada la conjunción de disciplinas que en algún punto histórico pudieron ser opuestas, el reto consistió en tomar los elementos conceptuales de cada una que mejor permitieran interpretar lo que los informantes compartían con sus narrativas. Así, nuestro estudio parte de la narración oral del que vivió el acontecimiento y posteriormente se busca ir dándole riqueza a partir de los conceptos teóricos de diferentes disciplinas humanas, para luego regresar a contrastar esa búsqueda de sentido enriquecido entre lo descrito y lo interpretado, en resumen un círculo comprensivo.

En un inicio, se planteó como objetivo de esta tesis el llegar a una antropología de las enfermedades crónicas, tomando como ejemplo una enfermedad que produce discapacidad y que puede presentarse en varios miembros de una misma familia: la espondilitis anquilosante. A pesar de que esta enfermedad, como cualquier otra enfermedad reumática, no representa un problema de salud

pública (tomando en cuenta el punto de corte que marcan las políticas de salud, que sería de más del 7% de una población afectada por la enfermedad), se eligió la espondilitis anquilosante porque es de las enfermedades que producen una discapacidad física y, por ende, social, pues además puede presentarse en la etapa productiva de la vida. En general, los sujetos que padecen alguna de estas enfermedades pasan desapercibidos en las estadísticas de nuestro país; por tal motivo, son enfermedades que se deben estudiar con estrategias distintas al registro epidemiológico. Primero es importante reconstruir e interpretar los procesos vivenciales por los cuales pasan dichos sujetos, para después medir la magnitud del impacto que la enfermedad tiene en sus vidas. Justamente es éste el propósito de la presente investigación.

Aunque este trabajo esté descrito en forma secuencial para facilitar su comprensión, su construcción no se dio de esta manera. A medida que se adentraba en la comprensión del fenómeno del padecer, fueron apareciendo las dificultades teóricas, las incertidumbres en la calidad de la investigación realizada, en la reflexión ética –que no puede ser ajena a ninguna estrategia de investigación–. En este sentido, cuando es lo humano lo que se está estudiando, surgen conflictos éticos al escuchar problemas que demandan soluciones, pero se hace evidente que difícilmente una investigación puede aportar solución alguna a problemas de índole tan compleja como es un padecer, particularmente en un sistema de salud fragmentado, lejos de ofrecerse como un sistema de bienestar, sino un sistema con desigualdades y carencias en los estratos más

necesitados. Adicionalmente, realizar un trabajo de campo antropológico, pero siendo médico, plantea a su vez problemas propios.

El presente trabajo se describirá siguiendo la secuencia metodológica propuesta por Pérez-Taylor de la estructuración de un estudio antropológico. Dicha estructuración tiene varios niveles, que van desde el diseño de la estrategia de investigación hasta el análisis más profundo de la interpretación teórica^{1 2}.

A continuación se presenta la enumeración, objetivo y resumen de cada uno de los capítulos que conforman este escrito, ubicados en su correspondiente nivel de estructuración.

NIVEL: ETNOGRAFÍA DE LA ESCRITURA I

El objetivo de este nivel es la construcción de los datos etnográficos.

La investigación se lleva a cabo principalmente en bibliotecas y archivos, y constituye el volumen de información adquirida. En este estudio, este nivel macro y meso está constituido por la reflexión de la subdisciplina de la antropología de la medicina y las teorías antropológicas más importantes que han sido utilizadas en la trayectoria de la misma. En el nivel micro o más específicos describiremos también el modelo biomédico de la enfermedad (espondilitis anquilosante).

¹ Pérez-Taylor, Rafael. 2000. Introducción: Estudios Preliminares Sobre Aprender-Comprender La Antropología. *Aprender-Comprender La Antropología*. Edited by Pérez-Taylor R y cols. Mexico: CECSA. Compañía Editorial Continental de Mexico. Grupo Patria Cultural, S.A.

² Pérez-Taylor, Rafael. 2006. *Anthropologías. Avances en la complejidad humana*. Colección Complejidad Humana Buenos Aires. Editorial SB.

Capítulo 1

Reflexión acerca de la antropología de la medicina: encuentros y desencuentros

Este capítulo corresponde al nivel de la reconstrucción histórica del campo de estudio y sus objetivos son revisar y reflexionar acerca de los diferentes nombres que se le han dado a este campo de estudio donde, a partir de la antropología, se enriquece la discusión de la enfermedad estudiada ya por la medicina, gracias a los conocimientos teórico-metodológicos propios de la primera. Estos conocimientos se aprovechan para comprender tanto salud como la enfermedad, el padecer y la vivencia de los participantes del padecer.

Este capítulo trata de responder a las preguntas: ¿De dónde proviene el interés de los investigadores y clínicos por la medicina y la antropología? ¿Cuáles son los temas que preocupan a esta subdisciplina de la antropología? ¿Cuál es la diferencia entre antropología médica (de la salud, de la medicina) y la sociología médica? ¿Cómo se relacionan la antropología, la historia y la sociología médica para dar cuenta del proceso de salud/enfermedad/bienestar o cuidado? ¿Cuál es la diferencia entre los estudios cualitativos en salud y los estudios de antropología médica? ¿Son los denominados estudios cualitativos en salud la fusión entre la antropología médica, la sociología médica y cualquier disciplina humanística aplicada al área de la salud?

Este capítulo está dividido en los siguientes apartados:

- Antropología y medicina: una asociación compleja y marginal,
- Antropología de la medicina,

- Aportaciones de la antropología de la medicina a la medicina,
- Interdisciplina, multi o polidisciplina, transdisciplina: relación entre antropología, historia, sociología y biomedicina.

Capítulo 2

Modelos teóricos en la antropología de la medicina

Sus objetivos son los de describir en forma breve las posturas teóricas más relevantes al respecto, para contextualizar las aproximaciones teóricas que dan sentido a lo observado y descrito en el presente estudio, así como a las posturas teóricas de las cuales se partió. La descripción va desde las teorías más filosóficas, como son la hermenéutica de H. G. Gadamer (no toda su propuesta, sino sólo las partes que cobran sentido en el contexto clínico) hasta la fenomenología de la salud de Lluís Duch, incluyendo una propuesta difícil de clasificar como la de Enrico de Martino, propuesta que bien podría ser una aproximación entre existencialista y materialista; de él, sólo se describirá la noción de “crisis de la presencia”. También se abordarán las posturas teóricas más específicas de la denominada antropología de la medicina interpretativa en el contexto clínico, específicamente las propuestas de los modelos explicativos, del sufrimiento y las redes semánticas del padecer.

Este segundo capítulo está organizado de la siguiente manera:

Posiciones teóricas de la antropología de la medicina

- 1.-Posiciones teóricas clásicas
- 2.- Posiciones teóricas pragmáticas

3.- Posiciones teóricas críticas

Posturas teóricas del presente estudio

1. Hermenéutica en el contexto clínico
2. Aproximación de la antropología de la vida cotidiana de L. Duch.
3. Aproximación existencialista-materialista: E. De Martino.
4. Antropología clínica: una mirada desde la propuesta de Arthur Kleinman.
5. Teoría de las redes semánticas de B. Good.

Capítulo 3

Modelos explicativos biomédicos de las espondiloartropatías

Aquí se describen las enfermedades de este grupo desde la perspectiva biomédica. Este capítulo tiene un lenguaje más técnico como lo es el utilizado en la biomedicina, de modo que no sólo nos ubique en el discurso de dicha disciplina, sino que también nos permita contrastar y ejemplificar las diferencias que éste tiene con el discurso antropológico. Los apartados de este capítulo van desde una historiográfica breve de la espondilitis anquilosante, su definición y explicación biomédicas, además de describir sus características clínicas y, finalmente, plantear una crítica al modelo biomédico.

NIVEL: TRABAJO DE CAMPO

El objetivo de este nivel, es crear una visión conceptual de lo que se espera encontrar, reconociendo y ordenando los procesos culturales y sociales de un grupo de enfermos y sus familiares.

Capítulo 4

Estrategia de investigación

Este capítulo tiene como objetivo principal describir y justificar la etnografía como instrumento de análisis, de reflexión, en el proceso interpretativo de la vivencia de la enfermedad de los participantes en un contexto clínico. En este apartado se utilizaron dos tipos diferentes de etnografías: las internalizadas y las de contexto. Conviene apuntar que, dado la dificultad y la especificidad de los estudios de antropología de la medicina en el contexto clínico, fue necesario adaptar la forma de hacer etnografías con respecto a la forma clásica. Para el caso de las internalizadas, se describirá la estrategia de etnografías hospitalarias utilizada y los recortes de la realidad de este tipo de etnografías. Las etnografías de contexto fueron las realizadas fuera del ámbito hospitalario. Se describen también el planteamiento del problema, las hipótesis y los objetivos del estudio, así como las características de los sujetos que decidieron compartir sus experiencias de enfermedad-padecer.

NIVELES: ETNOGRAFÍA DE LA DESCRIPCIÓN Y DE LA ORALIDAD

En el nivel de descripción, se hace énfasis en qué y cómo describir. El de la oralidad, corresponde a la descripción que se hace del diálogo establecido entre el investigador y el/los participantes.

Capítulo 5

Narrativas de las familias

Aquí se describen las narrativas individuales y agrupadas por familia. La estructura de cada narrativa familiar fue: una descripción del contexto de la entrevista que se realizó, utilizando las notas de campo y la observación en diferentes contextos (el clínico y domiciliario). En el escrito se respeta el discurso de cada participante, y solo se editó con el propósito de organizar las narraciones por temas.

ETNOGRAFÍA DE LA ESCRITURA II

Aquí se aborda el trabajo etnográfico de la descripción del grupo de pacientes³ a través del análisis del diálogo con ellos y con la finalidad de tener un nivel de análisis comparativo entre los sujetos participantes y el grupo (etnografías del padecer). El siguiente nivel es el de la integración del análisis teórico de los elementos comunes del grupo, a través de las teorías de la antropología de la medicina y de algunas propuestas filosóficas. En este nivel se consideran cuatro

³ Pacientes es una palabra ampliamente criticada en la literatura de la antropología de la medicina, debido a que se asocia a una actitud pasiva por parte del sujeto que tiene una enfermedad ante este proceso y a la relación que establece con el sistema de salud. Un neologismo pertinente sería “padeciente” dado que la vivencia del sujeto viene del padecer.

capítulos: el capítulo 6, que fue la primera aproximación del proceso de análisis-interpretación-comprensión y donde se describió el proceso de la vivencia del padecer; en el capítulo 7 se describe la percepción de riesgo en familias con casos múltiples de espondilitis anquilosante, debido a la importancia que tuvo este tema en el análisis-interpretación-comprensión a nivel grupal; el capítulo 8, correspondió a la fase final del proceso de búsqueda de alivio del padecer y su tratamiento; y por último, en el capítulo 9 se realizó una reflexión que pretendió ser más desde la antropología filosófica .

Capítulo 6:

Peregrinajes, vivencias y padeceres

Aquí se describen y se realiza una reflexión de los temas identificados durante el proceso de análisis-comprensión de las narraciones. En primera instancia se realizó un análisis-comprensión de los temas emergentes en las narrativas de los sujetos. La organización de este análisis-comprensión consistió en asignar un nombre a cada tema identificado; describir una conceptualización del tema de acuerdo a lo mencionado por los participantes; luego insertar unas viñetas (fragmentos de las entrevistas) que ejemplificaran el tema, y posteriormente, hacer una reflexión a partir de lo publicado en la literatura tanto antropológica como biomédica, tales como los modelos explicativos de Kleinman y las redes semánticas de Good.

Capítulo 7

Percepción de riesgo en familias con casos múltiples de espondilitis anquilosante

La pregunta guía fue: ¿Cuándo el HLA-B27 cobra sentido en la vivencia cotidiana de familias con casos múltiples de espondilitis anquilosante? La respuesta fue una reflexión desde la antropología de la medicina. Este capítulo tuvo como objetivo profundizar en la vivencia de la familia al tener un padecimiento compartido; para esta interpretación-compresión se utilizó la propuesta del concepto de medicalización de la familia y el parentesco en el contexto de los avances de la genética.

Capítulo 8

Procesos terapéuticos y percepción de mejoría en niños con espondiloartropatías juveniles tratados con agentes biológicos: una aproximación desde la antropología médica

Este capítulo tuvo como objetivo principal la descripción de un estudio de procesos terapéuticos con nuevos medicamentos y, como objetivos secundarios, realizar una presentación de los estudios desde la antropología de la medicina, en un formato más compartido; un formato en el cual los clínicos pudieran realizar una lectura de los estudios antropológicos más cercana a su área, pero respetando los supuestos teórico-metodológicos básicos de la antropología; por tales motivos, este capítulo tiene distinta estructura y otro estilo de escritura, así como de cita.

Capítulo 9

“Vivencia” y “crisis de la presencia” en la búsqueda de sentido de los padeceres crónicos en el contexto de la antropología médica

Éste es un ejercicio interpretativo-comprensivo desde la antropología filosófica. Realiza un ejercicio de comprensión de las narrativas a partir de un análisis hermenéutico de las mismas, basándose en Gadamer y Duch. Este capítulo contempla una Interpretación desde una aproximación existencialista-materialista, y aborda el concepto de crisis de la presencia de De Martino.

Capítulo 10.

Síntesis, aportaciones y caminos por recorrer.

Dado que difícilmente una tesis se puede plantear conclusiones. este trabajo no lo intenta, sino que hace una síntesis de lo observado, descrito, interpretado y comprendido, y se plantean las vertientes de investigación a futuro por lo tanto el último capítulo de este escrito. La síntesis se refiere a lo concreto de los hallazgos del estudio, las aportaciones hace referencia a lo puede ser aplicable a la medicina y por ende al bienestar de los pacientes y los caminos por recorrer, son las nuevas vertientes de investigación que el trabajo en su totalidad generó como un proyecto de vida en la investigación de la antropología médica.

CAPITULO 1. REFLEXIÓN ALREDEDOR DE LA ANTROPOLOGÍA DE LA MEDICINA: ENCUENTROS Y DESENCUENTROS

Objetivos:

- Revisar y reflexionar acerca de los diferentes nombres que se le han dado al campo de estudio donde, a partir de la antropología, se enriquece la discusión gracias a los conocimientos teórico-metodológicos propios de la materia que se aprovechan para comprender la salud, la enfermedad, el padecer y la vivencia de los participantes del padecer.
- Tratar de responder las preguntas: ¿De dónde proviene el interés por la medicina y la antropología?
- ¿Cuáles son los temas que preocupan a esta subdisciplina de la antropología?
- ¿Cuál es la diferencia entre antropología médica (de la salud, de la medicina) y la sociología médica?
- ¿Cómo se relacionan la antropología, la historia y la sociología médica para dar cuenta del proceso de salud/enfermedad/bienestar o cuidado?
- ¿Cuál es la diferencia entre los estudios cualitativos en salud y los estudios de antropología médica? ¿Son los denominados estudios cualitativos en salud la fusión entre la antropología médica y la sociología médica, y cualquier disciplina humanística aplicada al área de la salud?
- ¿Para quien escribe el antropólogo médico? ¿A qué comunidad quiere permear su discurso: al biomédico, al antropólogo o a los tomadores de

decisiones? ¿Se puede separar la investigación antropológica “pura” de la reflexión ética que llevaría una propuesta de acción o de aplicación?

ANTROPOLOGÍA Y MEDICINA: UNA ASOCIACION COMPLEJA Y MARGINAL

La antropología médica es conflictiva como conceptualización y praxis, tanto en el ámbito biomédico como en el antropológico. En el biomédico es visto como un “exotismo” o una suerte de narraciones “obvias” que cualquier clínico ha escuchado en su práctica cotidiana. Para el antropólogo es tan poco complejo su estudio que no merece demasiada atención, comparado con temas de mayor “envergadura” como son los estudios relacionados con las políticas, conflictos étnicos y demás. Esta situación conlleva a una relación marginal y marginada de esta subdisciplina.

Esta marginalidad de una ciencia *punte* o de traducción, siguiendo a Kleinman y Comelles,^{4 5} lleva a cuestionarse, si por ser una disciplina “collage” es su ventaja que genere mayor complejidad teórico-metodológica, además de representar un reto intelectual mayor, o si en realidad la reflexión se pierde entre su propia complejidad y acaba por limitarse únicamente a lo aplicado. Esto lleva a lo que muchos antropólogos médicos han descrito como la dicotomía entre una antropología aplicada (antropología clínica) –que sólo sigue los intereses de

⁴ Kleinman, A. 1995. *Writing at the margin. Discourse between anthropology and Medicine*. Berkeley. USA.: University of California Press.

⁵ Comelles JM and A. Martínez-Hernández eds. 1993. *Enfermedad, Cultura y Sociedad*. España: Ed. Eudema.

la biomedicina– y una antropología médica teórica (entre ellas se mencionan la antropología médica crítica y la fenomenológica) –la cual contribuye al campo de conocimiento y comprensión del quehacer de esta subdisciplina.^{6 7}

Conceptualizar qué es la antropología médica también genera controversia. Por un lado, ¿cuál es la premisa o premisas base de esta subdisciplina?; ¿cuál es el discurso que la identifica?; Tratando de responder estas preguntas la investigación de la antropología de la medicina en los últimos veinte años se ha centrado en una reflexión teórico-metodológica que oriente a dar un corpus de conocimiento que identifique a esta subdisciplina de la antropología y de la medicina. En relación con las premisas base, los antropólogos médicos en general coinciden en que su fundamento está en la comprensión de los procesos de salud/enfermedad-padecer/cuidado, aunque puede haber diferencias dependiendo de la escuela de antropología médica a la cual se adscriban, como veremos en el siguiente capítulo⁸ Para Shand, siguiendo a Strauss, existe una diferencia en la denominación de antropología de la medicina: por una parte se hace referencia a la parte teórica y, por la otra, a los estudios empíricos y aplicados en el ámbito clínico⁹. Sin embargo, esta distinción cada vez debería ir superándose en la medida en que la antropología se apropie por completo de la premisa de que no puede haber trabajo antropológico aplicado, sin una teoría explícita que pueda dar cuenta de la comprensión/explicación de los hallazgos

⁶ Comelles, J. M. 2001. Writing at the Margin of the Margin: Medical Anthropology in Southern Europe. *Anthropology & Medicine* Vol 9 No.1:7-24.

⁷ Shand, A. 2005. Rejoinder: In Defence of Medical Anthrhopology. *Anthropology & Medicine* Vol 12 No.2:105-113.

⁸ Comelles, J. M. 2001. Op.Cit.

⁹ Shand, A. 2005.. Op.Cit.

del proceso de investigación (independientemente de que dicho proceso sea diseñado para una intervención sanitaria o para aportar conocimiento al área).

La antropología médica se ha caracterizado por mostrar diversos enfoques teóricos, de los cuales la mayoría provienen de las áreas antropológica y sociológica, mientras que las aportaciones biomédica y biológica son casi nulas.

Y es que su condición de puente entre dos grandes disciplinas –la medicina y la antropología junto con su diversidad de aproximaciones teóricas, se da justamente gracias a la riqueza de aportaciones que realiza la antropología a los estudios de salud; de esta manera, ya no es sólo la aproximación multi-causalística el único modelo explicativo que puede dar cuenta del estudio de fenómenos tan complejos, como sería la aparición de la enfermedad en diferentes contextos culturales, sino que además se cuenta con los recursos de comprensión/explicación provenientes de las diversas teorías antropológicas, adecuadas al campo de estudio de la salud, de la enfermedad/padecer.

Parecería que la convergencia de múltiples teorías permitiría un mayor poder explicativo-comprensivo de las enfermedades, en la diversidad de contextos, pero la realidad es que dichas teorías convergen para generar confrontación. Lo que se observa en la literatura especializada, por un lado, es a los médicos, dentro de su discurso, tratando de dar apertura a lo “cultural” como el límite del conocimiento que tienen de los fenómenos de salud complejo o de explicación ante un enfermo que no sigue el patrón establecido por la biomedicina; y en la otra vertiente^{10, 11} se encuentran los antropólogos en actitud “crítica” ante la

¹⁰ Betancourt, J. R. 2004. Cultural Competente- Marginal Or Mainstream Movement? *NEJM* 351:953-955.

biomedicina^{12 13}, ya sea con un discurso de confrontación o en algunas situaciones conciliador, proponiendo el diálogo entre las dos áreas, pero siempre usando la aproximación teórica de la antropología ya que se aduce que la biomedicina “carece de teoría”, situación que no es del todo cierta^{14 15}

¿Será que podríamos plantearnos esa vieja utopía de buscar una fuente de explicación/comprensión sintética? O ¿de qué manera los replanteamientos de teorías sistémicas, tales como las teorías de la complejidad, nos permitirían diferentes formas de explicación/comprensión que, en lugar de confrontar las disciplinas, permita la escucha-lectura mutua de los discursos generados en la transdisciplina?

Actualmente, tanto en la investigación biomédica como en la antropología, las teorías complejas se han intentado aplicar como fuente de explicación/comprensión de los fenómenos específicos de ambas áreas del conocimiento^{16 17}. Concordantemente, ¿por qué no aplicarlas en el traslape de estas disciplinas? Este escrito intentará realizar un ejercicio aplicativo de

¹¹ Shand,2005. Op.Cit.

¹² Menendez, E. L. 2000. Factores Culturales: De Las Definiciones a Los Usos Especificos. Medicina y Cultura. Estudios De La Antropología y La Medicina. Edited by E: Perdiguero and J. M. J Comelles. Barcelona.: Edicions Bellaterra.

¹³ Morgan, LM. 1990. the Medicalization of Anthropology: A Critical Perspective on the Critical-Clinical Debate. *Soc Sci Med.* 30:945-50.

¹⁴ Kleinman, A. 1995. Op.Cit.

¹⁵ Lock , M. and N. Scheper-Hughes. 1990. ."A Critical-Interpretive Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent". Pages 47-72 in *Medical Anthropology. Contemporary Theory and Method.* Edited by T. M. Johnson and C. F. Sargent. New York: Praeger.

¹⁶ Holm, S. 2002. Does Chaos Theory have Major Implications Forphilosophy of Medicine? *J Med Ethics: Medical Humanities* 28:78–81.

¹⁷ Materia, Enrico y Giovanni Baglio. 2005. Health, Science, and Complexity. *J Epidemiol Community Health* 59:534–535.

algunas de las teorías de las complejidades que puedan dar cuenta, en forma sintética, del estudio de la antropología de la medicina, tomando como ejemplo las vivencias de los participantes de una enfermedad crónica, a saber, los que padecen una enfermedad crónica, como la espondilitis anquilosante, y aquellos que los acompañan en la vivencia de su enfermedad, en diferentes contextos culturales. Iremos definiendo y tomando una postura al mismo tiempo crítica y propositiva, al respecto de los diferentes conceptos que están en este “magma” interpretativo, retomando el concepto de Castoriadis¹⁸. Iniciaremos con la “vieja” y sin embargo vigente discusión de dónde ubicar a la antropología de la medicina, presentándola como una subdisciplina ubicua entre la antropología social y la antropología física; después nos adentraremos en la conceptualización de la antropología de la medicina, para luego continuar con la descripción de las diferentes aproximaciones teóricas que han predominado en el campo de la antropología de la medicina. Finalmente Posteriormente describiremos la espondilitis anquilosante, tal como la concibe la biomedicina. Los siguientes capítulos de este escrito se desarrollarán en torno a las narrativas de los participantes de la vivencia de la enfermedad crónica, de familias con varios miembros enfermos, la narrativa de un médico y, por último, una interpretación de las narrativas desde la hermenéutica compleja.

Antropología social o física: un campo en disputa para la contextualización de la antropología de la medicina

¹⁸ Castoriadis menciona el concepto de magma de las significaciones imaginarias sociales, es una red donde se articulan el ser individualmente como un sistema abierto al mundo y en un tiempo dado y esto es lo instituido por una sociedad en consenso. En síntesis una red de significaciones. Citado en: Tello, Nerio.2003. Cornelius Castoriadis y el imaginario radical. Madrid. Campo de ideas. Pp.18-19

La antropología física, en tanto campo de estudio de la antropología, ha sido referida de manera tradicional como el estudio de las poblaciones antiguas, desde la descripción de sus características morfoscópicas y métricas, así como de las enfermedades que han dejado huella en el material óseo. En cuanto a poblaciones actuales, su papel se ha limitado al estudio antropométrico en poblaciones de diferentes características y algunos temas relacionados con la salud, tales como: nutrición, crecimiento, desarrollo, deportes y aspectos laborales¹⁹. La “circunscripción” de la antropología física a estos temas parece dejar en el olvido que esta disciplina tiene mucho que aportar en el estudio de los procesos de la comprensión-explicación de una enfermedad, tanto en términos evolutivos como contemporáneos, dado que su aproximación es tanto biológica como social. Y aunque es claro que existe una falta de estudios de esto último, al respecto podemos hipotetizar que se ha debido a una apropiación por parte de la antropología social de los temas actuales de salud y enfermedad. Por lo anterior, consideramos que los estudios de salud deben fundamentarse desde una postura más integral entre los estudios de antropología física y antropología social, pues sólo en la convergencia de estas subdisciplinas de la antropología podremos dar una interpretación-comprensión de las enfermedades complejas, tanto en el pasado como en el presente.

Antropología de la medicina

¹⁹ Ramírez, A. 2005. *El Estrés Como Metáfora. Estudio Antropológico Con Un Grupo De Operadoras Telefónicas. Tesis De Doctorado Antropología Social Con Especialización En Antropología Médica*. México.: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. CIESAS.

Hasta aquí hemos utilizado de forma indistinta los diferentes nombres que se le han dado al empalme entre antropología y medicina. Es notable la existencia de una amplia literatura en relación con este tema donde para denominar esta subdisciplina, se utilizan términos como antropología médica, antropología *de* la salud, antropología *en* la salud y antropología de la medicina.^{20 21 22 23}

El nombre de antropología médica, a pesar de ser el nombre más criticado, es el más empleado. La crítica hacia este término, como menciona Vargas, se debe a que se considera una abreviación de antropología aplicada a la medicina²⁴.

Para Kleinman, si bien la antropología de la medicina es una disciplina cuyo campo de acción se encuentra al margen tanto de la medicina como de la antropología, en ocasiones también se ve marginada por ambas disciplinas. Sin embargo, es esta misma condición de disciplina limítrofe la que le permite hacer una reflexión crítica tanto de la medicina como de la sociedad, reflexión que funge a la vez como puente y filtro entre los dos campos de estudio.²⁵

Ahora, independientemente del término que se elija, la mayoría de los autores coinciden en que los conceptos fundamentales de esta subdisciplina son:

- las dimensiones culturales de la enfermedad (*illness*),

²⁰ Shand, 2005. Op.Cit.

²¹ Comelles, 2001.. Op.Cit.

²² Vargas, LA. 1991. Una Mirada Antropológica a La Enfermedad y El Padecer. . *Gaceta Médica de Mexico*. 127:3-6.

²³ Loustaunau MO, Sobo EJ. 1997. *the Cultural Context of Health, Illness, and Medicine*. . Westport, Connecticut. USA: Bergin & Garvey.

²⁴ Vargas, LA. 1991. Op.Cit.

²⁵ Kleinman, 1995. Op.Cit.

- las dimensiones sociales de la enfermedad (*sickness*),
- y la dimensión biológica de la enfermedad (*disease*).

Y es en la construcción de estos tres conceptos donde se centra el objeto/sujeto de estudio de la antropología de la medicina^{26 27 28}

En este escrito tomaremos la postura de Comelles y Martínez-Hernández, quienes después de una revisión exhaustiva y reflexiva de la literatura, concluyen que la manera más consensuada de llamarla sería **Antropología de la medicina**²⁹, la cual definen “como aquella especialidad de la antropología social y cultural que estudia los sistemas médicos, las dimensiones sociales (*sickness*) y culturales (*illness*) de la enfermedad y los factores socioculturales que inciden en el desarrollo de las enfermedades y en sus prácticas de tratamiento”; es decir, que tiene como objeto de estudio la enfermedad y sus dimensiones. Habiendo tomado postura ante una definición, lo siguiente es definir cuál es el “corpus de conocimientos de la antropología de la medicina”. Al respecto, Seppillimenciona varias líneas de investigación que construyen este corpus, en constante crecimiento y actualización, tales como:

1. Investigaciones acerca de los procesos de atención de la salud-enfermedad en sociedades multiétnicas o multiculturales, formadas ya sea por migración campo-ciudad o a otros países.;

²⁶ Kleinman, A. 1988. *The Illness Narratives. Suffering, Healing & the Human Condition*. USA: Basic book. Perseus Books group.

²⁷ Comelles JM y Martínez-Hernández A. 1993. Op.Cit.

²⁸ Loustaunau MO, Sobo EJ, 1997. Op.Cit.

²⁹ Comelles JM y Martínez-Hernández A. 1993. Op.Cit.

2. Las representaciones y prácticas populares relativas a la salud.
3. Los modelos explicatorios de Kleinman.
4. El estudio de las instituciones
5. La verificación e interpretación de los programas de intervención.

Este último rubro el autor describe que ha cobrado mayor importancia últimamente, como en efecto veremos más adelante, ya que se ha gestado un movimiento desde el ámbito biomédico cada vez más fuerte, relacionado con la “atención centrada en el paciente”, “investigación de resultados desde la perspectiva del paciente” y la “medicina basada en narrativas”.³⁰

A pesar de esta demarcación, quedan otras preguntas: ¿para qué es esta subdisciplina?, ¿a quién van dirigidos los discursos que construye? y ¿quién construye dichos discursos? Por un lado, la comunidad médica siempre se pregunta: *¿y qué me puede aportar la antropología a mi ámbito de estudio y práctica?* Esto no es un tema menor, ya que el *para qué* (la justificación) de una disciplina, debe plantearse en el sentido de que al generar nuevos discursos, las preguntas que subyacen son ¿quién los escribe?, ¿en que contextos los escribe? y ¿para quién los escribe?

Éste es un tema que puede ser conflictivo dado que, revisando la literatura, las aproximaciones teórico-metodológicas de la antropología de la medicina vienen desde la antropología a adecuarse al objeto/sujeto de estudio de la medicina, pero entonces la interrogante necesaria es: ¿tienen o generan sentido para los

³⁰ sepilli, tulio. . 2000. De que hablamos cuando hablamos de factores culturales en salud. A modo de presentacion.en:Perdiguero Enrique y Joseph M. Comelles (eds). Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina. Edicions Bellaterra Barcelona. Pp. 33-44

médicos los discursos elaborados por los antropólogos de la medicina? ¿Están escritos de tal manera que permitan esta comunicación? Y la biomedicina, ¿qué le aporta a la antropología? ¿Dónde figura el paciente en esta discusión? Finalmente, ¿no sería competencia del antropólogo médico generar discursos para los diferentes auditorios: médicos, antropólogos y sujetos con un padecer? Shand, en un intento desde su postura como clínico con preparación en antropología, ha intentado describir las **aportaciones de la antropología de la medicina a la medicina** ³¹

1.- Ayuda en el proceso de comprensión de la enfermedad/padecer en contextos multiculturales.

2.- Es un aporte reflexivo al quehacer médico.

3.- Permite crear una reflexión teórica de la comprensión de la enfermedad, dado que la medicina siempre ha sido criticada por su carencia de teorías.

4.- Amplía la búsqueda de sentido de los problemas médicos cotidianos donde la cura no existe, como las enfermedades crónicas. Esta ampliación se da en que las estadísticas que predominan en la explicación médica tienen su porqué en las narrativas de los que sujetos que las padecen.

Pero aún nos quedan preguntas como, por ejemplo, ¿qué le aporta la biomedicina a la antropología de la medicina? ¿Tan solo ser uno de sus sistemas de estudio y una postura pasiva, basada en la asunción simple de que la biomedicina es sólo praxis? El corpus de conocimiento de la antropología de la medicina cada vez se amplía más y aporta a la medicina nuevos enfoques ante los problemas complejos que se le presentan; además, funge ya como la

³¹ Shand,2005. Op.Cit.

‘visión crítica’ que le falta a los médicos en su praxis cotidiana, Y sin embargo, consideramos que aún faltan un verdadero diálogo y una aproximación teórica de síntesis que ofrezca sentido a ambas áreas y que quizás aporte una visión de real transdisciplina.

Existen dos formas de esta antropología de la medicina: una, la aproximación en un nivel micro como sería el caso de la antropología del padecer cultural (“*illness*”), donde predomina el análisis de las dimensiones individuales de la enfermedad, en tanto experiencia; este análisis se traduce o conforma como un texto el cual permite un análisis hermenéutico. La otra forma es a nivel macro, ubicada en la antropología del padecer social (“*sickness*”), la cual tiene una perspectiva centrada en las prácticas y contextos sociales de la enfermedad ³²(Young,1980). Pero de esta dicotomía surge un problema, y éste radica en que, cuando se realizan los estudios de antropología de la enfermedad, quedan imbricados todos los niveles tanto las narrativas individuales, como la conformación del grupo de estudio y su contexto sociocultural: en este momento la frontera entre micro y macro se pierde.

Toda esta problemática nos lleva a reflexionar y proponer que, la antropología de la medicina, es más que una disciplina puente o de traducción y su propuesta fundamental es una transdisciplina o disciplina de convergencia. En el siguiente apartado aclararemos qué es la transdisciplina y conceptos relacionados.

³² Young A. 1982. The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review Anthr.* 11.:257-282.

Interdisciplina, multi o polidisciplina, transdisciplina: relación antropología, historia, sociología y biomedicina

El análisis de estos conceptos –interdisciplina, multi o polidisciplina y transdisciplina– precisa que sean ubicados dentro de la epistemología, gnoseología o teoría del conocimiento, la cual se entiende como la disciplina filosófica que analiza y resuelve los problemas del conocimiento en general y del conocimiento científico en particular. Así, los enmarcamos pues dentro de la epistemología dado que implican una forma de generar conocimiento científico. Sin embargo, estos mismos conceptos conllevan problemas lógico-semánticos, por sus características metacientíficas (en el sentido de ser comunes a todas las ciencias)³³, lo cual los convierte a su vez en un problema de la filosofía de la ciencia, entendiendo por ésta la disciplina que se ocupa de analizar y resolver problemas filosóficos que surgen de la ciencia. Además, son al mismo tiempo términos que van cambiando de significado y sentido en su trayectoria histórica, por lo que también le conciernen a la historia de la ciencia. Asimismo, son un problema de la sociología de la ciencia, ya que tienen que ver con cómo se adecúa la comunidad científica a las políticas determinadas por las autoridades encargadas del manejo de la ciencia como institución.

³³ Olivé, Leon. 2000. *El Bien, El Mal y La Razón: Facetas De La Ciencia y De La Tecnología*. Paidós/UNAM.

La definición de disciplina varía entre los autores: Piaget la define como un campo de actividad que responde a un objeto cambiante³⁴. Morin la concibe como una categoría organizacional en el seno del conocimiento científico, la cual tiende a la autonomía por la relimitación de sus fronteras, el lenguaje, las técnicas e incluso las teorías³⁵. Como podemos notar, para el primer autor la disciplina está definida por su objeto y en Morin podemos encontrar las fronteras. Ambas concepciones no se contraponen.

El análisis de estos términos nos pone ante problemas que se ha planteado la filosofía de la ciencia, en su aplicación a cada una de las disciplinas en tanto científicas pertenecen a su campo de reflexión,, como son: la relación objeto-sujeto; la racionalidad, la fragmentación de las ciencias en disciplinas como consecuencia del progreso de la ciencia y los criterios de demarcación de la ciencia. Estos problemas, dado el carácter de disciplina de la antropología de la medicina, no son por tanto ajenos a ella.

Tomaremos la definición de Morin sobre estos tres términos, ya que es de los pocos autores que explícitamente los definen y toma una postura al respecto.

- Si partimos de que interdisciplina significa diferentes disciplinas juntas reafirmandose cada una, donde hay intercambio y cooperación, entonces podríamos en este apartado ubicar a la antropología médica.

³⁴ Citado en: Vilar, S. 1997. La Nueva Racionalidad. Comprender La Complejidad Con Métodos Transdisciplinarios. Barcelona: Ed. Kairòs.

³⁵ Morin, Edgar. 1996. Sobre La Interdisciplina. *Sociologia y Politica*. Nueva época 6:17.

- Si polidisciplina es vista como la asociación de disciplinas en virtud de un proyecto o de un objeto que les es común, luego aquí podríamos también ubicar a la antropología en la medicina
- Finalmente, la transdisciplina trataría de esquemas cognitivos que pueden atravesar las disciplinas. En este sentido a la antropología de la medicina como postura debería estar planteada como una subdisciplina transdisciplinaria, pero en el estado actual de la misma, no se podemos asegurar, es más bien un proceso que esta en construcción en la medida que las medicina y la antropología realicen trabajos de investigación con este enfoque.³⁶

También Vilar define estos tres términos, pero difiere de Morin en que la noción de interdisciplina y transdisciplina están al mismo nivel, debido a que aluden a relaciones recíprocas, a cooperación, a interpretación e intercambio. Al final, es posible que en Vilar se puedan tomar como sinónimos, aunque siendo la transdisciplina, más amplia en tanto categoría, considerándose la polidisciplina sólo una yuxtaposición de disciplinas que resulta de la suma elemental de monólogos ³⁷. Ambos autores coinciden en la concepción de transdisciplina, la cual implica una construcción del objeto, una nueva racionalidad (delimitada ampliamente por Vilar en contraposición a la racionalidad tradicional), un cuerpo teórico común o, por lo menos, la unión de varios en forma coherente, a través de una combinación de métodos y técnicas. Esta propuesta concuerda con

³⁶ Morin,1996. Op.Cit.

³⁷ Vilar, S. 1997. *Op.Cit.*

nuestra postura, ya que concebimos el objeto de estudio de la ciencia como un objeto complejo y consideramos que “conocerlo” reta la imaginación y el conocimiento de un solo individuo a tal punto –dado que cuenta solamente con su propia aproximación– que para construir un conocimiento científico diverso, más cercano a un objeto complejo, ampliar su conocimiento en forma conjunta con individuos con trayectorias históricas diversas y formas innovadoras de conocimientos distintas. Éste sería el caso de una antropología de la medicina.

El desarrollo de una verdadera propuesta de transdisciplina a diferentes niveles de análisis, es un reto pero podríamos aproximarnos a esta propuesta tomando como referencia los supuestos de Khun:

1. El primer nivel es el problema de la competencia de posturas, dado que la transdisciplina emerge de una propuesta distinta a la que actualmente predomina en la ciencia, a saber, el neopositivismo y sus variantes (ciencia normal). Por lo tanto, la polidisciplina en este contexto surge como una anomalía (teoría de las complejidades), la cual cada vez va permeando más en la sociedad científica y que está generando una crisis en la forma de pensar y de hacer ciencia.
2. El segundo nivel tiene que ver con el individuo, como un científico que ha sido educado en una forma distinta, fragmentada, determinista de hacer ciencia, que mantiene una relación distante con su objeto de estudio y el cual acaba en una búsqueda frenética de la simplificación para poder explicar su objeto de estudio, al cual niega su sentido de sujeto. Para lograr este cambio implicaría que las comunidades científicas cuando

- desarrollaran un programa de investigación trabajaran en forma transdisciplinaria, es decir un objeto-sujeto común de estudio con una teoría sintética y una propuesta metodológica que reflejara la complejidad del estudio.
3. El tercer nivel es el más pragmático: el de las instituciones, la asignación de recursos y la formación de los mismos recursos humanos. A pesar de ser el nivel más simple, también es el que implica mayor complejidad, dado que los cambios a este nivel serían de estructura de las instituciones, ósea en términos de Khun, una verdadera revolución científica. Es aquí donde está el mayor reto en este último nivel del que hacer científico³⁸.

Todos estos niveles problemáticos se observan en la antropología de la medicina. En el primer nivel, las diferentes posturas teóricas que se han planteado en la antropología de la medicina se observan como dominantes en diferentes épocas de la misma subdisciplina. Siguiendo a Martínez-Hernández, al mismo tiempo la postura clásica, la propuesta crítica, la interpretativa y las variantes, dependiendo de la época y del país de los estudios, una se plantea como parte de la ciencia normal y las otras como “las anomalías”; en el estado actual de la antropología de la medicina, predominan así dos posturas: la interpretativa y la crítica, y quizás se podría considerar a la teoría de

³⁸ Khun, T. S. 1971. *La Estructura De Las Revoluciones Científicas*. Mexico: Fondo de Cultura Económica.

complejidades como la *anomalía* dentro de esta subdisciplina. En el segundo nivel, la fragmentación de los estudios no permite que entre todas las disciplinas científicas que participan del proceso explicación/comprensión se dé un dialogo. En el tercer nivel, todavía observamos mayor segmentación pues la instituciones biomédicas trabajan en contextos distantes de los antropológicos y la asignación de recursos es diferente para el desarrollo de ambas, por lo menos en los países latinoamericanos; por su lado, la formación de recursos en la antropología de la medicina es escasa en muchas de estas naciones o, al menos, no tan abundante como lo requeriría un campo tan pertinente en nuestros países.

CAPÍTULO 2. ETNOGRAFÍA DE LA ESCRITURA I

Modelos teóricos en la antropología de la medicina

Este capítulo corresponde a la revisión de la literatura especializada en las propuestas teóricas de la antropología de la medicina. Se describen las teorías más importantes, siguiendo el esquema propuesto por Martínez-Hernández³⁹ y posteriormente se detallan las propuestas teóricas de las cuales parte el presente estudio.

Objetivo:

- Identificar y describir las diferentes escuelas teórico-metodológicas de la antropología que han utilizado como objeto de estudio el padecer-enfermedad.
- Describir las posiciones teóricas que dan contexto interpretativo al presente estudio. Esta descripción va desde las posturas filosóficas (hermenéutica y fenomenología), que han permeado el análisis de la salud y enfermedad, hasta su expresión en la antropología de la medicina interpretativa.

³⁹ Martínez-Hernández , Ángel. Antropología médica. Teoría sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Anthropos; Barcelona; 2006 (en prensa)

POSICIONES TEÓRICAS DE LA ANTROPOLOGÍA DE LA MEDICINA

Se realizará una revisión de las diferentes posiciones teóricas⁴⁰ que han sido identificadas en el área de la antropología de la medicina. Este apartado se basará en las revisiones de Comelles en conjunto con Martínez-Hernández⁴¹, la de Good⁴², y la de Martínez-Hernández⁴³. Si bien estos tres autores identifican las mismas posturas teóricas, la diferencia radica en que los primeros realizan una descripción cronológica de dichas posturas; el segundo se basa en argumentos epistemológicos de las representaciones de la enfermedad, que van ligados a las diferentes teorías antropológicas aplicadas al estudio de la enfermedad; y para Martínez-Hernández⁴⁴ existen tres modelos teóricos de la antropología de la medicina. De tal manera que iremos describiendo de manera imbricada estas revisiones.

A la antropología de la medicina se le identifica como un área de estudio específica desde principios del siglo XX, de acuerdo con Comelles y Martínez-Hernández, quienes aluden como los antecedentes históricos inmediatos de la

⁴⁰ Un conjunto de supuestos valorativos, ontológicos y epistemo-metodológicos, que guían el trabajo de una comunidad académica particular y permiten la generación y el desarrollo de teorías sustantivas. Algunas de estas teorías sustantivas cumplen un papel especial en la socialización de nuevos miembros de la comunidad, al ser consideradas como ejemplos a seguir al aplicar la posición teórica. Gandara-Vazquez, m. 1993. El análisis de posiciones teóricas: aplicaciones a la arqueología social. *Boletín de antropología americana* 27:5-20.

⁴¹ Comelles Josep M; Martínez-Hernández, Angel. Enfermedad, cultura y sociedad. Ed. Eudema. España; 1993 .

⁴² Good, Byron J; Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica; Edicions Bellaterra. España; 2003.

⁴³ Martínez-Hernández, 2006. Op.Cit.

⁴⁴ Ibid.

antropología de la medicina (AM), las propuestas de Grotjhan desde la medicina social⁴⁵, en donde incluso podemos encontrar todavía la definición vigente de muchos de los postulados actuales de AM. Estos postulados consisten en la noción de enfermedad como objeto de estudio, así como sus dimensiones socio-culturales y biológicas, la variabilidad de las significaciones de la enfermedad en los grupos, la relación entre la eficacia terapéutica y el contexto social, al igual que la aplicación de los conocimientos estadísticos, económicos y políticos para el estudio de la enfermedad.⁴⁶

Hay dos conceptos fundamentales que subyacen en el estudio histórico de la antropología de la medicina: la definición de modelo médico del siglo XIX y el concepto de medicalización propuesto por Foucault, los cuales han tenido una reformulación más reciente. El modelo médico del siglo XIX se define como “el proceso coyuntural por el cual la medicina técnica hipocrático-galénica de carácter empírico-naturalista, incorporó los paradigmas biológicos de la ciencia experimental y el abandono del discurso político-social sobre la salud y la enfermedad”. El concepto de medicalización, aunque propuesto en los 70’s, su dimensión histórica remonta este cambio al el siglo XVIII, el cual consiste en el predominio de la perspectiva biomédica⁴⁷ en todos los ámbitos socio-culturales,

⁴⁵ Medicina social en términos de Foucault, 1990[1974] quien la perfila como una “cierta tecnología del cuerpo social, la medicina es una practica social y sólo uno de sus aspectos es individualista y valoriza las relaciones entre el médico y el paciente”. Foucault, Michel; La vida de los hombres infames; Ediciones La Piqueta ;Madrid;1990.

⁴⁶ Comelles, Martínez-Henaez,1993; op.cit.

⁴⁷ En este escrito diferenciaremos la medicina, de la biomedicina. Por “biomedicina” entendemos la disciplina que se encarga del estudio de las enfermedades y la salud desde la postura occidental basada principalmente en el estudio de los procesos biológicos. La medicina es una estructura cultural- una forma de vida- en la cual los estudiantes se moldean en cierto estilo de percepción y pensamiento. El cuerpo llega a ser una estructura jerárquica – un organismo estructurado en un lenguaje especial. El paciente llega a ser un caso con un diagnóstico y un pronostico, documentado en un lenguaje de la historia clínica. una relación de consentimiento mutuo del efecto de bienestar individualizado por el trabajo, en , con y a través del cuerpo; en Svenaeus, Fredrik. The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health. Steps towards a philosophy of medical practice.Kluwer Academic Publishers.. The Netherlands. 2000

como una red densa y amplia que engloba la existencia, el comportamiento, la conducta y el cuerpo humano⁴⁸.

Ahora continuaremos con los modelos de la antropología de la medicina, su descripción cronológica y las epistemologías que subyacen a la enfermedad.

Posiciones teóricas de la antropología de la medicina

1.-Posiciones teóricas clásicas

En este apartado se ubican las posiciones teóricas funcionalista y estructuralista que predominaron en la antropología de los años 20's y 30's. Destacan los estudios de los antropólogos como Malinowski y Radcliffe-Brown.

Dentro de este modelo están los estudios indigenistas, la etnomedicina⁴⁹ de los sistemas de la magia, la religión y la brujería y destacan la marginalidad de los temas biomédicos. En América Latina los estudios basados en este modelo se plasman como la antropología aplicada, desde las propuestas norteamericanas, a los programas de intervención y estudios en comunidades indígenas y el análisis de la problemática de la transición social.⁵⁰

Modelo de antropología médica aplicada: modelo indigenista de salud

Este modelo requiere que le dediquemos un apartado especial, dado su origen en México y su permanencia en la actualidad como modelo que predomina en los estudios de antropología de la medicina.

Duarte-Gómez y cols describen tres fases del indigenismo en México, los cuales nos permitirán entender el impacto de estas políticas en el área de la antropología, en general, y en específico en la antropología de la medicina.

⁴⁸ Foucault, Michel; op.cit.

⁴⁹ Etnomedicina se refiere a las etnografías de la medicina popular realizadas por antropólogos.

⁵⁰ Comelles, Martínez-Henaez,1993; op.cit.

La primera fase (1910-1933), se considera el inicio de la antropología de la medicina en México, destacando el trabajo de Gamio, en la relación entre nutrición y desarrollo, y su libro más importante “Forjando patria”, el cual es el pilar del indigenismo en México. Durante esta época, la medicina biomédica aportó a las comunidades indígenas las campañas para erradicación de endemias y epidemias en diferentes regiones del país. Sin embargo, el impacto de la visión biomédica no influía la forma de pensar la salud y enfermedad en las comunidades indígenas, sino que más bien había un rechazo a esta forma de medicina⁵¹.

Durante la segunda fase (1934-1967), se institucionalizan las políticas indigenistas, creándose el Instituto Nacional Indigenista, a través del cual se implementarían políticas que permitieran una asimilación de los indígenas en la sociedad, por medio de la educación en español, los cuidados de la salud y la redistribución de la tierra. Para cumplir con el objetivo de proporcionar cuidados de la salud a la población indígena, se crea en conjunto con el Instituto Politécnico Nacional, la Escuela Superior de Medicina Rural, para garantizar la disponibilidad de médicos en las comunidades rurales y la comprensión de la cultura de las mismas; el objetivo fue introducir la biomedicina (occidental) y favorecer la aceptabilidad de los beneficios de la misma. Es en este periodo donde Aguirre-Beltrán propone la medicina intercultural como una forma de acercar las diferencias culturales a la medicina socializada, con énfasis en la prevención, más que en el papel curativo, y basado en un trabajo de equipos

⁵¹ Duarte-Gómez Beatriz, Roberto Campos-Navarro y Gustavo Nigenda. Medical anthropology in Mexico: Recent trends in research and education. Capítulo 4. pp. 71-85. En: Francine Saillant y Serge Genest.(edited by) Medical anthropology. Regional perspective y shared concerns.. Blackwell Publishing. USA. 2007

multidisciplinarios y haciendo énfasis en la aplicación de los hallazgos, producto de la investigación antropológica, en beneficio de la salud de las poblaciones indígenas. Para lograr esto, la biomedicina debería ofrecer sus mismos beneficios, sólo que adaptados a los contextos culturales donde se aplicara. La gran crítica a esta postura provino de la antropología crítica, la cual proponía que la interculturalidad consistía en rescatar los conocimientos de las comunidades indígenas para producir cambios en todos los niveles, incluyendo los procesos de atención a la salud. Esta discusión todavía tiene ecos en el presente, pues se manifiesta en las posiciones de la antropología aplicada al campo de la salud pública, la postura de la antropología de la medicina crítica y la medicina social.

La tercera fase, comprende desde la creación de la Secretaría de Salud en 1968 hasta la actualidad. Durante este periodo ha habido múltiples esfuerzos del gobierno para la implementación de políticas de salud en las comunidades indígenas; lamentablemente, muchas de ellas con poca sensibilidad a las diferencias culturales de cada comunidad. Éste es el periodo de mayor aporte de la antropología de la medicina crítica mexicana, con los aportes de la obra extensa de Eduardo Menéndez, Arturo Warman, Guillermo Bonfil y Margarita Nolasco; también se crean los hospitales integrales con medicina tradicional, donde se unen la medicina tradicional y la medicina alopática, como son los dos hospitales en Cuetzalan, Puebla y Jesús María de Nayarit. Más adelante ampliaremos la propuesta de la antropología crítica y se planteará un análisis de la situación en el contexto mexicano.

2.- Posiciones teóricas pragmáticas

En este modelo se ubican las posturas teóricas que inician la tradición de la antropología de la medicina, como campo específico de estudios: las teorías de la “Escuela de Cultura y Personalidad”, la “Escuela de Chicago” y “la antropología aplicada a la medicina”.

De Miguel, identifica cinco líneas intelectuales en la aparición de la AM;

- La orientación de la historia de la medicina de la década de los cincuentas hacia las bases teóricas-metodológicas basadas en las ciencias sociales;
- Las investigaciones sobre los problemas psiquiátricos y de urbanización basados en las aproximaciones teóricas de la sociología médica (Escuela de Chicago);
- La expansión de los estudios de antropológicos denominados de Cultura y Personalidad;
- La consolidación de las investigaciones etnomédicas;
- La potenciación de los programas de salud pública en los países no industrializados, financiados por organismos internacionales.⁵²

Siguiendo a Good, en este modelo podemos ubicar lo que él denomina: teorías racionalistas y relativistas sobre las representaciones de la enfermedad.

Las teorías racionalistas se caracterizan por diferenciar los conceptos de creencias y de prácticas médicas de los pueblos no occidentales, las cuales son consideradas como un estadio anterior a las teorías biomédicas, en términos evolucionistas. Clements (1932 en su libro *Conceptos primitivos de enfermedad*),

⁵² Martínez-Hernández, Ángel. 2006. op.cit.
Comelles JM, Martínez-Hernández A. 1993, op.cit.

clasificó en cuatro las teorías de las causas de la enfermedad: hechicería, trasgresión de los tabúes, intrusión de un objeto causante de la enfermedad y la pérdida del alma, al igual que una distribución geográfica de estos elementos culturales.^{53 54}

Ackerknecht y Ruth Benedict rechazan esta cartografía de elementos culturales, y sostienen --desde el funcionalismo británico-- que la medicina es un sistema funcionalmente integrado de creencias y prácticas culturales que debe ser analizado dentro de un contexto cultural. Estos autores sentaron las bases, desde los conceptos de la biomedicina, para la distinción entre primitivo y moderno, y la creencia del conocimiento.

Las teorías relativistas surgen de los estudios en el área de la psiquiatría, desarrollada por antropólogos formados por Franz Boas en Estados Unidos. Entre ellos destacan las de Ruth Benedict, las cuales se han agrupado en la “escuela de cultura y personalidad”. Esta escuela se basa en las siguientes argumentaciones:

1. Las enfermedades psiquiátricas se constituyen en formas culturales que sólo pueden ser interpretadas con un patrón cultural más amplio de una sociedad.
2. Ningún comportamiento o institución puede ser interpretado como un rasgo aislado sino como en relación cultural.

⁵³ Good, Byron J; 2003.op.cit

⁵⁴ Campos Thomas Tania. Antropología médica: contextos, textos y pretextos. Propuesta teórico-metodológica para el estudio de sistemas etiológicos-terapéuticos coexistentes. Tesis de Maestría en Antropología. FFL/IIA. UNAM. Mexico,D.F. 2002.

3. La normalidad y la anormalidad son conceptos éticos, relacionados con la noción de bien.⁵⁵

En resumen, se enfatiza la dicotomía entre ciencia y creencias, que conduce a la distinción entre cultura y medicina, y a un predominio de las teorías y los conceptos de la medicina occidental.

El modelo de las creencias de la salud, corresponde más a la sociología médica, aunque tuvo mucho impacto en los estudios antropológicos, sobre todo aquellos basados en la atención médica, en los sistemas de salud y en la toma de decisiones; este modelo lo conforman aspectos como los estudios de comportamiento de las dolencias, y el estudio de las creencias sobre la salud; dicho modelo se describe desde los años cincuenta y su objetivo principal es la intervención en salud pública, a través de cambiar la forma de actuar de las personas, guiándolas hacia una estrategia más racional en la toma de decisiones con respecto a su salud. Para cumplir con este objetivo, se debían evaluar las creencias que el grupo estudiado tuviera sobre la salud, en relación con la distancia o cercanía del conocimiento (biomédico), la gravedad de los trastornos, la toma de decisiones del tratamiento o el comportamiento más eficaz. Así, define la cultura médica como un cúmulo de conocimientos racionales y adaptativos de los individuos. Es en esencia una teoría utilitaria de intervención basada en el comportamiento de la enfermedad.⁵⁶

Otro modelo con la misma orientación psicológica que el anterior es el **Modelo de comportamiento ante la enfermedad** de D. Mechanic; en él se hace énfasis

⁵⁵ Good, Byron J; 2003.op.cit

⁵⁶ Good, Byron J;ibid

en conocer las sensaciones corporales que el individuo experimenta, y estructura representaciones de la enfermedad que determinan la toma de decisiones de tratamiento, dentro de la red profana de referencia en la cual está inserto el individuo⁵⁷.

Siguiendo este predominio de las posturas teóricas de corte psicológico, comportamental y sociológico (sobre todo de este último), se describen otras posturas muy relacionadas; sin embargo, la denominada “Escuela de Chicago”, Good⁵⁸ no la incluye como parte de las teorías de la antropología médica, a diferencia de Comelles y Martínez-Hernández⁵⁹, los cuales sí consideran que forma parte de la trayectoria histórica de conformación de dicha disciplina. Siendo estrictos, a pesar de que la Escuela de Chicago conforma una postura teórica más desde la sociología médica, tuvo mucho impacto en la AM y gran parte de su metodología proviene justamente del área antropológica, pues realmente se entrelazan tanto la antropología como la sociología, en los estudios de corte sociológico y antropológico, aplicados al área de la medicina. Considerando que su impacto se refleja en la actualidad en los llamados estudios cualitativos, serán estos últimos los que incluiremos en esta revisión.

Los estudios de sociología médica, en especial del interaccionismo simbólico, contribuyen a este modelo con una fuerte aplicación de los estudios de la antropología de la medicina, la cual todavía tiene ecos en la actualidad. Las

⁵⁷ Mechanic, D. 1995. Sociological Dimensions of Illness Behavior. *Soc Sci Med.* 41:1207–16.

⁵⁸ Good, Byron J; 2003.op.cit

⁵⁹ Comelles JM, Martínez-Hernández A. 1993, op.cit.

bases de esta propuesta las podemos identificar en los trabajos de E. Goffman, en los 60's. Su desarrollo está basado en un estudio etnográfico de los hospitales psiquiátricos en Estados Unidos y propone el concepto de **carrera moral del enfermo**, la cual define como la secuencia regular de cambios que la carrera introduce en el "yo" de una persona y en el sistema de imágenes con que se juzga a sí misma y a las demás. La carrera del enfermo mental puede dividirse en tres etapas:

- el periodo previo al internamiento, es decir, la etapa del pre-paciente;
- el periodo de estadía en el hospital, o etapa del paciente;
- y el periodo posterior al alta del hospital, si se produce, sería la etapa del ex-paciente.⁶⁰

Durante esa época también un sociólogo médico propuso el concepto de **La experiencia del padecimiento**⁶¹ definida como la percepción de los sujetos sobre la progresión de su padecimiento a lo largo del tiempo y las respuestas emprendidas para enfrentarlo. La trayectoria del padecimiento es un concepto empleado en las ciencias sociales desde mediados de siglo XX para explicar múltiples problemas de salud; su emergencia se da en íntima relación, diálogo y contraposición con respecto a otras posturas existentes. Este concepto, abarca

⁶⁰ Goffman E. 2001. Internados. Ensayos Sobre La Situación Social De Los Enfermos Mentales. Buenos Aires.: Ed. Amorrortu.

⁶¹ Strauss, Anselm L. and Barney G. Glaser. 1975. *Chronic Illness and the Quality of Life*. Saint Louis: Mosby company.

desde las primeras manifestaciones de la enfermedad (crónica) hasta su control o la muerte del individuo.⁶²

La otra postura teórica basada en la psicología es la denominada **antropología cognitiva**; ésta se caracteriza por una taxonomización de la enfermedad, en términos de categorías diagnósticas, desde la perspectiva de los nativos y basadas en el análisis lingüístico (etnosemántica); contempla también la creación de modelos prototipos y, más recientemente, el estudio de los análisis de toma de decisiones y de búsqueda de atención, basados en la reconstrucción de la trayectoria seguida por los individuos enfermos para buscar la salud.

En síntesis, en la producción de los estudios de antropología médica, en especial del ámbito anglosajón, se observa un predominio de la aplicación de estas posturas teóricas psico-sociales; esta situación todavía se observa hasta la fecha, y lo que podemos mencionar es que en ellas, la estrategia metodológica prevalece a la aproximación antropológica. Los denominados más recientemente “estudios cualitativos en salud” tienen este enfoque; se basan en la investigación cualitativa, la cual se ha descrito como aquella que se caracteriza por la obtención de palabras y relatos -más que números- en respuesta a preguntas como “¿qué?” y “¿por qué?”. En este tipo de investigación, cobran gran importancia la perspectiva del significado y el sentido que tienen los fenómenos para las personas, lo mismo que la interpretación que de estos hacen los pacientes en su particular mundo socio-cultural. En

⁶² Glaser BG, Strauss AL. 1967. *the Discovery of Grounded Theory. Strategy for Qualitative Research.* . Chicago: Aldine Publishing Company.

consecuencia, no es raro que la investigación cualitativa sea también llamada investigación interpretativa.

Dado que la información se recoge en el lugar y en el momento en el que el sujeto lleva a cabo su actividad cotidiana, la investigación cualitativa se considera conceptualmente naturalista. En lugar de aceptar tácitamente los conceptos de la vida diaria, el abordaje cualitativo de la investigación biomédica busca explicaciones de la naturaleza de los fenómenos sociales y personales”⁶³.

64

Como se puede apreciar, este tipo de estudio presenta características mezcladas de la antropología de la medicina, la sociología médica, la psicología social, la medicina social y la filosofía, en su aproximación teórica; y un predominio de los métodos de la antropología en general. Estos estudios, si bien deberían estar dentro del espectro amplio de la antropología de la medicina, la tendencia a nivel internacional es a conformarlos como una subdisciplina puente entre las ciencias sociales y la ciencias de la salud; esto se ve reflejado de revistas especializadas para este tipo de estudios tales como *Qualitative Health Research* o *Qualitative Studies on Health and well-being*, entre otras, las cuales tienen mayor impacto en la comunidad científica tanto de las áreas sociales como de la salud, a diferencia de las revistas especializadas de antropología de la medicina.

⁶³ Pope C, Mays N. 2000. *Qualitative Research in Health Care*. . UK: BMJ books.

⁶⁴ Pelàez-Ballestas I, Burgos-Vargas R. 2005. La Aproximación Cualitativa En Salud: Una Alternativa De Investigación Clínica De Las Enfermedades Reumáticas. *Reumatol Clin* . 1:166-74.

Quizá lo que habría que cuestionarse sería: ¿Es necesario tener este nuevo campo de estudio? ¿O sólo es una nueva forma de tener un espacio de poder en la ciencia, al ubicarlo como un campo de estudio específico? La potencial respuesta a estas preguntas, ameritaría un análisis desde la antropología de la ciencia.

3.- Posiciones teóricas críticas

Este tipo de posiciones, son llamadas críticas, dada su oposición a las teorías anteriores -clásicas y pragmáticas-. Se pueden identificar dos grandes grupos de posiciones teóricas críticas divergentes entre sí: las basadas en el significado y las basadas en el materialismo histórico. Estas posiciones son muy importantes, ya que la mayoría de los antropólogos de la medicina coinciden en que, a partir de estas propuestas, inicia una etapa real de conformación de la antropología de la medicina, con posturas teóricas más re-elaboradas a partir de las problemáticas específicas de los estudios de salud-enfermedad.^{65 66}

Las **posturas críticas basadas en teorías interpretativas y construccionistas** se caracterizan por incluir al sistema biomédico como un sistema cultural y, por ende, como parte del campo de estudio de la antropología; esto produce un resurgimiento de los estudios de la antropología aplicada en el campo de la salud, aunque no ya como se dio en los años sesenta, sino ahora como parte de estudios aplicativos en el tercer mundo de corte neocolonialistas (los que corresponden a las posiciones teóricas

⁶⁵ Good, Byron J, 2003. Op.Cit.

⁶⁶ Martínez-Hernández, Ángel. 2006. Op.Cit.

pragmáticas). Se propone una estrategia de estudio a partir del análisis narrativo que permita reconstruir los modelos explicativos y las redes semánticas interpretativas, para lograr una comprensión de la perspectiva del paciente. En este sentido, la enfermedad tiene su base antológica en el significado y en la comprensión humana; su epistemología se basa en un argumento construccionista de la dolencia, a través de la interpretación de los fenómenos biológicos en interacción con los fenómenos socio-culturales. Las teorías filosóficas en las cuales se han basado estas posturas son la semiótica, la hermenéutica y la fenomenología. Este tipo de posturas teóricas predominan en los ambientes académicos anglosajones.

Las posturas **teóricas críticas basadas en el materialismo histórico** se caracterizan por destacar, por encima del cuidado de la salud, cuestiones como el padecer social, la historia –en tanto fundamento de la comprensión del proceso salud/enfermedad/atención--, el análisis de las desigualdades sociales, las relaciones y las transacciones de poder. Las teorías que subyacen a estas posturas teóricas son el neomarxismo de Gramsci y los estudios del poder de Foucault, entre otros. También destaca una aplicación de estos estudios para la intervención en salud, pero a diferencia de los críticos-interpretativos, la intervención va dirigida a los profesionales de la salud e instituciones relacionadas con la cultura popular⁶⁷.

Si bien el objetivo de este apartado no fue realizar una descripción exhaustiva de los momentos históricos y la conformación de la antropología de la medicina,

⁶⁷ Comelles, J. M. 2001. Writing at the Margin of the Margin: Medical Anthropology in Southern Europe. *Anthropology & Medicine* Vol 9 No.1:7-24.

como un área de estudio con teoría y metodología delimitada a su objeto de estudio, sí era pertinente destacar un panorama introductorio que permita ubicar las posturas teóricas de las cuales partió este estudio, y que entran en juego en el proceso interpretativo del análisis del estudio.

Posturas teóricas del estudio

En el presente estudio no se opta específica o exclusivamente por una de las posturas teóricas mencionadas; en lugar de esto, permitimos que los objetivos del estudio y los temas mencionados en las narrativas de los entrevistados nos fueran marcando la pauta al respecto de cuáles son las posturas teóricas que permiten dar más sentido interpretativo-comprensivo de la enfermedad-padecer. Así, partiendo de una postura interpretativa, procesual y en construcción constante con las narrativas, este estudio va desde la propuesta filosófica de la hermenéutica de H.G. Gadamer hasta la postura interpretativa de A. Kleinman. A Gadamer lo tomamos no en toda su extensión, ya que su propuesta hermenéutica es muy amplia; de él se toman ciertos conceptos los pertinentes para la interpretación de las descripciones de los participantes en este estudio. De manera complementaria las posturas interpretativas de la antropología de la medicina propuesta por A. Kleinman, y B. Good nos serán de utilidad, lo mismo que la propuesta –difícil de clasificar– de E. De Martino, que si bien se ubica entre las posturas neomarxista, este estudio toma básicamente sus conceptos más existencialistas o fenomenológicos.

A continuación se describen los conceptos más importantes de estos autores, en el contexto de este escrito, seguidos de una justificación para su aplicación.

Hermenéutica compleja de H.G. Gadamer

Las múltiples Hermenéuticas

De acuerdo con Gadamer, la hermenéutica es la transferencia de la lengua extraña a una lengua propia. En este sentido lo equipara al proceso de traducción, donde la búsqueda de sentido implica la plena comprensión de la lengua extranjera para develar el sentido "auténtico" de lo manifestado. En el sentido religioso, la hermenéutica (exégesis) es la interpretación alegórica, la correcta interpretación de los textos sagrados⁶⁸. Una hermenéutica más moderna implica develar en un sentido original, lo que está oculto en él; una búsqueda de un nuevo sentido a partir del original oscuro.

"La hermenéutica designa ante todo una praxis artificial...El arte de que aquí se trata es el del anuncio, la traducción, la explicación y la interpretación, e incluye obviamente el arte de la comprensión que subyace en él y que se requiere cuando no está claro y no es inequívoco el sentido de algo ⁶⁹

La reflexión hermenéutica se da en una forma dialéctica y dialógica, que parte de algo y es infinita. La dialéctica, en el sentido "gadameriano", corresponde al arte dialógico, el cual se vierte en una conversación en-sí-mismo y para-sí mismo; es el arte de pensar para buscar el significado de lo que se piensa y de lo que se dice. Esto es un proceso natural en el hombre y Gadamer lo denomina "predisposición natural del hombre a la filosofía".

⁶⁸ Gadamer, Hans-George. 2001. *Antología*. Salamanca: Editorial Sigueme.p.

⁶⁹ Gadamer, Hans-George. 2001. *Antología*. Salamanca: Editorial Sigueme.p.57.

Para Gadamer, la interpretación se da en un contexto y horizonte en el cual se devela su sentido. Esta interpretación se basa en el lenguaje, como estructura y naturaleza de la comprensión. Para alcanzarla, es necesario la fusión de horizontes: del horizonte (trayectoria individual) del que interpreta y del horizonte histórico del texto que se interpreta (trayectoria socio-histórica). Así, los prejuicios con que nos acercamos al texto a interpretar forman ya parte del trabajo hermenéutico, dado que éstos forman parte de su realidad histórica⁷⁰.

Generalidades de la fenomenología

La fenomenología forma parte de la tradición comprensiva, lo mismo que la hermenéutica. La fenomenología vio la luz del mundo a principio del siglo XX, con la publicación de las investigaciones filosóficas de Edmund Husserl. La filosofía de la fenomenología está basada en la postura de que la realidad es múltiple y construida socialmente a partir de la interacción de los individuos, quienes usan símbolos para interpretar, y asignan significado a las percepciones y experiencias. Se oponen al monismo metodológico en las ciencias humanas. Los fenomenólogos consideran que la vivencia siempre es intencional porque en ella el sujeto se experimenta a sí mismo al igual que a aquellos fenómenos que son independientes del sujeto. Esta vivencia es lo que sustenta el conocimiento del mundo.⁷¹

⁷⁰ Gadamer, H. G. 2001. *Verdad y Método*. Salamanca.,Espana: Sigueme.

⁷¹ Fazio M, Fernandez Labastida F. 2004. *Historia De La Filosofía.IV. Filosofía Contemporanea*. Madrid.: Ediciones Palabra.

Uno de sus representantes es H. Schutz, el cual considera que el mundo en que vivimos y experimentamos es cultural y natural; es un mundo ínter subjetivo, lo que implica el lenguaje y la intercomunicación. Cada sujeto asigna un significado subjetivo a cada una de sus acciones, pero puede comunicarse con el otro a través de la interpretación de sentido de los otros. Por lo tanto, el conocimiento es subjetivo y objetivo. Para Schutz, la comprensión de la realidad es una forma de experiencia en la que el sentido común toma conocimiento del mundo social. Actualmente, algunos continuadores de esta filosofía en la sociología la han denominado etnometodología.⁷²

Hermenéutica de Paul Ricoeur

Para Ricoeur, el ejercicio de la hermenéutica se da en dos polos: la recolección de significados –en esto coincide con Gadamer–, y el ejercicio de la sospecha: este ejercicio es una desmitificación de lo interpretado, lo cual conforma una postura más crítica que la de Gadamer. Este ejercicio crítico de la hermenéutica, implica que los límites de la interpretación están dados socialmente. La interpretación se trata entonces de descubrir el mundo donde se sitúan tanto el objeto como el sujeto. De acuerdo con Ricoeur, esta perspectiva requiere que la fenomenología y la hermenéutica se consideren no por separado, sino que se intente su fusión, dando lugar a lo que se conoce como fenomenología hermenéutica⁷³.

⁷² Beorlegui, C. 2004. *Antropología Filosófica. Nosotros: Urdimbre Solidaria y Responsable*. Bilbao.: Universidad de Deusto.

⁷³ Ricoeur, Paul. 1976. La Metafora y El Símbolo. Pages 58-82 in *Teoría De La Interpretación. Discurso y Excedente De Sentido*. Edited by Sigo XXI-Universidad Iberoamericana. Mexico: .

Así, Ricoeur en su hermenéutica integra la experiencia histórica a través de la comprensión del sujeto en el mundo, así como el contexto social que estructura el mundo de los hombres, desde una visión crítico-ideológica. Esto es lo que Ricoeur llama una hermenéutica crítica.

Para este autor, la explicación y la comprensión pertenecen a un sistema interpretativo unitario, en donde la comprensión abarca a la explicación y ésta a su vez desarrolla analíticamente la comprensión. La explicación hace que se concrete la comprensión y la basa en los datos empíricos. Este juego interpretativo abarca tres momentos: la comprensión ingenua, la interpretación y la comprensión profunda. Estos tres momentos son iguales para la interpretación de un texto, la interpretación histórica o la interpretación de la conducta humana.⁷⁴

Otro concepto fundamental para este escrito dentro de los que plantea Ricoeur, es el de *sufrimiento*. Este autor nos habla del sufrimiento que tiene un carácter de “padecido”, dado que es algo que nos afecta pero que no podemos hacer llegar a los demás; este sufrimiento puede tener una diversidad de causas, que van desde la adversidad humana, las enfermedades, la debilidad del cuerpo y el alma, hasta la muerte de un ser querido, entre otros. Este sufrimiento es contrario al placer, por lo tanto, implica una disminución de nuestra integridad física, psíquica y espiritual, y en este sentido es una desintegración del individuo

⁷⁴ Beorlegui C,2004. Op.Cit.

en su totalidad ante un evento, una pérdida del ser-en-el-mundo. Para este autor, el sufrimiento hace víctima al que padece más que hacerlo culpable.⁷⁵

Hermenéutica y Medicina

La medicina y la filosofía disfrutaron de una unión cercana hasta 1800, cuando se da un proceso de “filosofectomía” radical en la medicina. La filosofía fue un punto de corte considerado inútil e incluso peligroso por su aproximación especulativa en relación con la salud y el padecer. En las últimas tres décadas del siglo XX, empero, se ha observado una actitud contraria: hay un resurgimiento gradual de la filosofía en la medicina, y esto se debe al consenso general de que la medicina no puede resolver todos los problemas haciendo uso únicamente de la investigación empírica, sino que necesita de una aproximación teórica y reflexiva. Es aquí donde la filosofía, así como otras disciplinas y entre ellas la antropología, pueden aportar al campo de la medicina humanística. Este resurgimiento de la filosofía en la medicina se relaciona con la incapacidad de la medicina tardía para digerir nuevos conocimientos y absorberlos en una forma apropiada.^{76 77}

Esta relación entre medicina y filosofía está mediada por otro fenómeno: la relación entre teoría y práctica, problema que se ha planteado en la ciencia desde el siglo XVII. La ciencia moderna ha pretendido convertir la experiencia en

⁷⁵ Ricoeur, P. 1986. Le Mal: Un Défi à La Philosophie Et à La Théologie. Pages 211-233. in *Lectures 3, Aus Frontières De La Philosophie*. Paris.: Ed. Seuil.

⁷⁶ Svenaeus, F. 2003. Hermeneutics of Medicine in the Wake of Gadamer: The Issue of Phronesis. *Theoretical medicine and bioethics* 24:407-31.

⁷⁷ Lagree, Jacqueline. 2005. *.El Médico, El Enfermo y El Filósofo*. Madrid.: Ed. La esfera de los libros.

certeza y hacer de esa certeza la medida de todo conocimiento, como si sólo el control diera valor a la experiencia. Pero esto se contrapone a la lo vivido por el ser humano en su vida cotidiana, pues que lo que predomina en su mundo es precisamente la falta de certeza, “la incertidumbre”. Aunque lo experiencial lleva la incertidumbre implícita, lo que intenta el humano es controlarla, y esto ha sido una tarea imposible, como se ha observado actualmente. Manejamos probabilidades, pero no certezas; en especial en el campo de la medicina. El pronóstico es una de las fases del contexto clínico donde la certeza no existe. Es una ilusión que nos planteamos los clínicos a través de las probabilidades y que el paciente no sabe cómo interpretar. Como mencionaba Stephen Jay Gould en un escrito, ¿qué significa la mediana, en términos de expectativa de vida? ¿Qué significa una probabilidad en la vida de una persona? ¿Cómo interpretar un número que resume y visualiza un futuro en la vivencia de una persona? ⁷⁸

Este significado se vincula entonces a la cruda realidad de una expectativa de vida limitada, olvidando de pronto la variabilidad como esencia de la vida, donde media y mediana son sólo abstracciones, no meras mediciones imperfectas de la realidad ^{79, 80}.

Esta contradicción de sentido Gadamer la describe muy bien al relacionar las explicaciones causalísticas que predominan en la ciencia y que esto conduce a una situación de pura práctica.

⁷⁸ Gould, SJ.1998.. The median isn't the message. En: Greenhalgh T. y B Hurwitz. Narrative Based Medicine: Dialogue and Discourse in Clinical Practice Wiley, John & Sons, Incorporatedpp. 29-33.

⁷⁹ Gadamer, HG.1996. *El estado Oculto de la salud*. Barcelona: Ed. Gedisa.

⁸⁰ Svenaeus, F. 2003. Op.Cit.

“Cuando la mente aísla las diferentes relaciones y, de esa manera, las mide y las sopesa, está abriendo la posibilidad de introducir, a voluntad, factores de tipo causal. Por eso, no carece de sentido afirmar que las ciencias naturales modernas -al margen de los intereses puramente teóricos que las animan- no implican tanto una cuestión de saber, como de poder-hacer. En una palabra, ellas son una práctica.”⁸¹

Este autor plantea su crítica en un doble sentido: en primera instancia, propone la desmitificación de la ciencia a través de la información crítica y de un componente metodológico. Esto es claro en la medicina, donde lo que falta es la información crítica. Sin embargo, esta desmitificación se ha malentendido como que se debe hacer una crítica de la calidad metodológica de lo publicado, en lugar de un ejercicio crítico y reflexivo del quehacer médico cotidiano.

Tanto el mismo Gadamer como E. Morin, visualizan que dicha labor crítica se puede lograr a través de la inclusión del “conocer al hombre en relación a su cultura”. Justo por esto, Morin plantea que la ciencia del hombre es la antropología, dado que su campo abarca el conocimiento del hombre en-sí, para-sí y entre nosotros⁸²,

Retomando, la medicina clínica es pues una praxis, más que una teoría en sí, La medicina puede ser considerada entonces como la ciencia de la enfermedad, porque es ésta la que emerge como perturbación del continuo, la que llega para acabar con el presente, en contraposición a la salud, la cual es un estado interno donde el sentido se da a través de lo apropiado, lo medurado; es decir, el sentido de estar sano no puede ser controlado o medido. Es sólo a partir de la enfermedad que cabe la pregunta del médico: “¿Cómo se siente?”.

⁸¹ ⁸¹ Gadamer, HG.1996:Op.Cit.18

⁸² Morin, E.1988. El metodo III. El conocimiento del conocimiento. Ed. Catedra

En la hermenéutica gadameriana, la medicina es conceptualizada como una ciencia de la síntesis del conocimiento teórico y práctico, síntesis que busca el restablecimiento del orden natural: la salud. Esta síntesis se da entre múltiples teorías biológicas, socio-antropológicas y de las humanidades, además de una práctica técnica-humanística. Según Gadamer, la medicina debe ir más allá de una mera práctica⁸³.

Para Svenaeus, la práctica médica debe darse como un encuentro interpretativo entre los profesionales de la salud y los pacientes, con el objetivo de sanar al sujeto enfermo que busca ayuda. En el planteamiento de este autor, la hermenéutica nos ayuda a explicar qué se entiende por encuentro interpretativo, y la fenomenología permite una mejor comprensión del significado de salud y de padecer⁸⁴.

El arte de curar implica tanto el conocimiento como la habilidad del qué hacer acerca del estado de salud. Este conocimiento tiene dos características: por un lado es compartido y por otro es histórico (heredado)⁸⁵. Es decir, este conocimiento es compartido a través de la palabra y al ser escuchado por otros es confrontado y cobra sentido ante la convergencia del conocimiento de los otros, dando lugar a una conciencia común en el ámbito clínico y familiar. Sin embargo, no podemos olvidar que en la palabra y en la transmisión, hay un componente heredado porque en esa convergencia, confluyen también las trayectorias individuales y la cultura en común.

⁸³ Ibid.

⁸⁴ Svenaeus, F. 2003. Op.Cit.

⁸⁵ Gadamer, HG.2001:Op.Cit

La habilidad de interpretar sí requiere de separar los componentes de la unidad a ser interpretada, pero esto no quiere decir que se busque conocer las partes aisladas, sino que se debe atender a *la naturaleza del todo, pues el padecer abarca la totalidad de la situación vital del paciente y hasta la del médico*⁸⁶.

Fenomenología-hermenéutica de la salud: una propuesta de F. Svenaeus.

Svenaeus basa su postura en los conceptos de: salud, desamparo y sentido de coherencia, para construir una teoría fenomenológica de la salud, tomando como referencia a autores como Heidegger, y Levinas y Gadamer.

La salud, para Svenaeus, es un proceso activo, un balance, y la entiende como el estar en casa. El no estar en casa se relaciona con nuestra finitud y dependencia con otros y hacia la otredad. Esto sería el desamparo.

El sentirse desamparados puede ser un punto importante en la construcción de un concepto del padecer.

El “sentido de coherencia” lo toma como un factor importante en la resistencia y supervivencia de las situaciones estresantes de la vida, sin llegar a deprimirse o padecer en otros sentidos⁸⁷.

También menciona otro concepto muy importante que es el padecer sin enfermedad. Ya Savater había mencionado esta relación del padecer sin sustrato biológico, es decir, *“son comportamientos habituales desaprobados socialmente por sectores de la sociedad con poder decisorio, desaprobación*

⁸⁶ Gadamer, HG.2001:Op.Cit.55

⁸⁷ ⁸⁷ Svenaeus, F. 2003. Op.Cit.

*compartida a veces por los mismos que lo practican*⁸⁸, donde la curación no está dada al individuo enfermo sino a una sociedad.

Siguiendo a Norenfelt, la salud tiene dos fenómenos: uno subjetivo de cierto tipo de sentimientos, como de bienestar en el caso de la salud o de dolor y sufrimiento en el caso del padecer; y el fenómeno de la capacidad o discapacidad, como indicadores del estado de salud o padecer. Estos dos fenómenos están interconectados de muchas formas. La primera es una conexión causal empírica; la otra es una conexión comprensiva.

Hacer fenomenología significa enriquecer nuestra comprensión de la salud en la síntesis del análisis de dos niveles de la enfermedad: un nivel que direcciona las preguntas acerca del estado fisiológico y el segundo nivel, que indaga en cómo es la enfermedad vivida como significativa en un entorno determinado. No hay, estrictamente hablando, una relación causal entre estos dos niveles. La forma en como se vive la enfermedad no depende solamente de lo fisiológico, sino también del lugar en que ésta convive inserta en un patrón de significados de ser-en-el-mundo de la comprensión⁸⁹.

El momento en que se presenta la ansiedad durante el proceso de la enfermedad, es interpretado como una pérdida del mundo, es decir, perder la relevancia de la propia existencia en el mundo.

⁸⁸ Savater, F. 1996. Diccionario Filosófico. Pages 130-133 in México, D.F.: Ed. Planeta.

⁸⁹ Svenaeus, F. 2003. Op.Cit.

Svanaeus define la medicina como el encuentro entre dos personas y una interpretación por parte de la persona enferma de su propio ser-en-el-mundo, con el objetivo de restaurar una vida que ha perdido el “sentirse en casa” o, en términos de Lluís Duch⁹⁰, ha sufrido una pérdida de una estructura de acogida. Encontrar enfermedades y curar o mitigarlas forma parte significativa de la actividad de la práctica médica, pero esta actividad va más allá de esto.

El desamparo lo refiere el autor como un patrón de significados de las existencias (acorde con la corporalidad y la comprensión articulada), el cual hace posible la trascendencia coherente de un yo (persona) en el mundo⁹¹.

Al contrastar esta definición con la propuesta por Duch, en términos de la estructura de acogida, se evidencia que ambos autores siguen una línea de pensamiento fenomenológica articulada con la hermenéutica. En un fenómeno descrito y comprendido como la pérdida de la salud, o sea, una pérdida de una estructura de acogida del ser-en-el-mundo de acuerdo con Duch, esta pérdida es interpretada como un desamparo por Svanaeus; para De Martino⁹², por otro lado, representa una crisis de la presencia.

Entonces tenemos tres conceptos que convergen para describir un estado de padecer-enfermedad. Sin embargo, para el caso de las enfermedades crónicas es necesario agregar el elemento de *no retorno*, es decir, de irreversibilidad de

⁹⁰ Duch, Luis. 2002. Antropología De La Vida Cotidiana. Simbolismo y Salud. . Madrid: Ed. Trotta.

⁹¹ Svanaeus, F. 2003. Op.Cit.

⁹² De Martino, Ernesto. *El mundo magico*. . Argentina.: Libros de la Araucaria.

esta “crisis de la presencia”, pues aunque se supera en el tiempo, la sensación de que puede volver en cualquier momento permanece, como bien lo menciona De Martino cuando habla del riesgo constante de una nueva crisis.

Fenomenología y antropología: Las aportaciones de E. de Martino⁹³

Describiremos a continuación la postura filosófica y antropológica de este investigador italiano, al cual es difícil situar dada la diversidad y combinación de disciplinas que este autor empleó en su trabajo de investigación. Para este escrito nos basaremos en su reflexión en torno a los conceptos de: drama histórico y crisis de la presencia, además de algunas anotaciones de su método de trabajo antropológico.

El drama histórico y la crisis de la presencia

La propuesta de De Martino se basa en lo que él denomina una “etnología historicista”, la cual debe plantear problemas donde la solución sea una ampliación del ser ante la civilización, de tal manera que dicha solución contribuya a la formación de un humanismo que supere el simple saber naturalista.

Propone el rescate de la perspectiva histórica, con lo que él llama “historicismo heroico”, en el que el proceso de comprensión y mediación de los fenómenos humanos se da por la conciencia historiográfica, que va desde lo más íntimo a lo más universal y esto conduce a un neohumanismo moderno; es este neohumanismo el que unifica el proceso y permite la confluencia de disciplinas

⁹³ Ibid

para la formación de un discurso humano. De Martino realiza una crítica a la construcción de la realidad desde la etnología, dado que ésta no puede estar supeditada al control de la experiencia con el fin de obtener legalidad científica; esto, considerando la poca viabilidad que dicha legalidad científica tiene en estudios relacionados con la magia y de la antropología en general.

Lo que plantea De Martino es el problema de la separación sujeto/objeto, a partir de la racionalidad científica de la etnología basada en la observación de entidades materiales existentes en la realidad ya dada (natural) y que es controlable por el investigador a través de su experiencia y proceso racional. Que a la larga nos lleva a plantearnos el problema de si la realidad es construida o si ya existe en la naturaleza.

Más adelante, De Martino plantea la paradoja de “La naturaleza culturalmente condicionada”:

“Si, y en qué medida, los poderes mágicos son reales es una cuestión que no puede decidirse con independencia del sentido de la realidad que sirve de predicado al juicio. Pero este sentido sólo puede aprehenderse en individuación del drama histórico del mundo mágico. Por lo tanto, el pensamiento se ve ahora obligado a volverse hacia este drama, con el fin de descubrir el problema que lo alimenta y resolver la paradoja que provoca el escándalo.”

La pregunta surge: ¿es el padecer (vivencia de la enfermedad) un drama que remite a un escándalo? Y de ser así, entonces la manera de aproximarse hacia

la comprensión del padecer, ¿sería en la vivencia del drama para que éste deleve su sentido y se pueda resolver la paradoja del escándalo?

El padecer remite a una condición cultural y biológica, y por lo tanto, a un mundo histórico e interpretativo. Esto nos lleva a plantearnos el sentido de la realidad clínica, en términos de que lo dado naturalmente es la condición biológica de la enfermedad; ésta se oculta en el cuerpo del individuo y es develada sólo a través de un proceso interpretativo/compreensivo que sucede primero para-sí, después en-sí y por último, en un para-nosotros. Este planteamiento nos prepararía entonces para la construcción de un discurso humanístico del padecer. Pero para lograr esta comprensión discursiva, es necesario revisar un concepto que plantea de Martino en este sentido: la “crisis de la presencia”

Crisis de la presencia

La presencia, para De Martino, es el ser en el mundo local. Esta presencia es frágil, en un sentido negativo, pues podría conducir a que el individuo se pierda en el mundo; pero en el sentido positivo, la presencia se contrapone al mundo construyendo una experiencia, una estructura, un drama, un problema, una evolución, un resultado en la construcción de la experiencia humanística. El rescate de la crisis del individuo implica la construcción de dicha experiencia. La crisis la define este autor como la angustia que expresa “la voluntad del ser como presencia, frente al riesgo de no ser”. Y continúa en la solicitud del rescate, en el cual el individuo trata de reintegrarse al mundo del ser en sí mismo y en su comunidad.

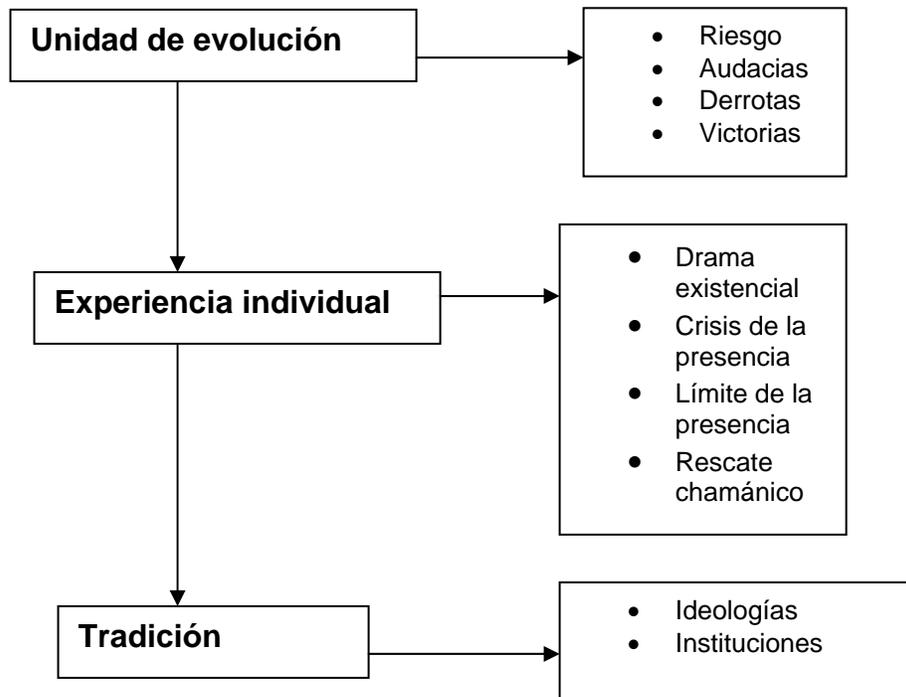
Una de las limitantes que él detecta es que el concepto de la crisis de la presencia en Occidente, dada su influencia del cristianismo, se ha descrito en términos de la pérdida del alma (alma e individuo como uno solo), en donde el individuo permanece pasivo ante el pecado que lo lleva a la crisis y, por ende, la resolución de la crisis sólo puede estar dada por lo divino.

De ahí que De Martino compare el concepto de lo divino que tiene la cultura de Occidente con la del mundo mágico, para evidenciar su concepto de la crisis de la presencia, pues para De Martino esta crisis, aunque se da en otros planos, sólo es evidente en el mundo mágico.

Para ejemplificar la diferencia entre estas dos visiones, el concepto de alma le sirve al autor: nos plantea que para el mundo occidental el alma está “dada” y es impensable perderla, pues implicaría perder la vida misma; en cambio, en el mundo mágico el alma se construye a través de un proceso que implica tres momentos: unidad de evolución, experiencia individual y tradición. Sólo así se obtiene el alma en el mundo mágico y siempre se está en riesgo de perderla, es decir, de entrar en crisis. Dado que uno de los objetivos de este trabajo, es reflexionar a partir de la posibilidad de que ese proceso descrito para el mundo mágico se puede observar también en la vivencia del enfermo, a continuación se plantea cómo se forma dicha presencia.

Este proceso, de manera esquemática (ver esquema 1) inicia con la unidad de evolución, es decir, con lo que conduce al individuo a la acción en el mundo: el riesgo, la audacia, la derrota y la victoria resultante. Esta unidad de evolución se encuentra ligada a una experiencia individual, y es ésta experiencia la que

conforma el meollo del ser-en-el-mundo, pues es ahí donde se da su construcción o su desintegración. Tanto la experiencia individual, como la unidad de evolución, en el mundo mágico, se viven a través del drama de existir, en términos de vivencia y de las crisis que implica la labilidad de la existencia; es justo en el drama donde se hacen evidentes los límites a los que se enfrenta el individuo y donde se hace necesario el rescate de sí mismo, para volver a iniciar el drama de la existencia. Todo este ciclo, empero, no se da en un entramado aislado, sino en el contexto de la ideología e instituciones de una sociedad, es decir, en la Tradición.



Para De Martino, el estudio antropológico debe ser la construcción de una perspectiva histórica de los fenómenos estudiados en forma sincrónica y diacrónica; asimismo, el simbolismo y la hermenéutica deben formar parte del

proceso de comprensión/interpretación de los fenómenos. Sostiene también una postura ética ante la investigación: no sólo se plantea la generación de conocimiento, sino que partir de dicho conocimiento, se puede intervenir en el fenómeno investigado. Su método es multidisciplinario, predominando el trabajo etnográfico de campo. Adicionalmente, retoma el humanismo como instrumento de rescate de la búsqueda de sentido de la investigación antropológica.

En su libro “La tierra del remordimiento”⁹⁴ plantea un estudio histórico-antropológico del tarantismo en Apulia, Italia. Veamos la estructura y contenido de este libro, como ejemplo de estrategia de investigación muy completa y como abordaje narrativo y comprensivo del fenómeno de estudio. De Martino se plantea en la introducción del libro una reflexión del trabajo de campo, basado en los supuestos de Levi-Strauss y JJ Rousseau, y menciona lo siguiente:

“...En el viaje etnográfico no se trata de abandonar el mundo del que nos sentimos rechazados para volver a ganarlo mediante una regeneración mítica, sino de tomar conciencia de ciertas limitaciones humanistas de nuestra propia civilización; es un estímulo para ir “más allá”, no de lo humano en general, sino de nuestra propia humanidad circunscrita, “cuestionada” por una determinada coyuntura histórica. ...Pero durante los viajes etnográficos no podemos estar dispuestos a “cuestionar” del mismo modo todo lo correspondiente a nuestra civilización....Podemos valorar todas las

⁹⁴ De Martino, E. 1999. *La Tierra Del Remordimiento*. Barcelona: Ed. Bellaterra.

propuestas presentadas por el hombre para vivir en sociedad, a condición de no poner nunca entre paréntesis la propuesta humanista a la que pertenecemos.”⁹⁵

En este apartado podemos destacar palabras que nos orientan hacia la postura de este investigador: por un lado están la noción de conciencia histórica, nuestras limitaciones y el humanismo; en los dos primeros conceptos encontramos una postura crítica de nuestro devenir histórico como civilización, y en el humanismo, se descubre la intención de un rescate al sentido de la investigación como tal. En conclusión, es la de De Martino una postura crítica y propositiva en la búsqueda de sentido de la investigación antropológica.

En capítulos posteriores, veremos desglosados otra vez estos conceptos en el contexto de la vivencia del padecer crónico.

Estructuras de acogida: una aproximación al estudio del padecer

El sustento teórico de Lluís Duch⁹⁶ se basa en el concepto de estructuras de acogida, las cual define como que “constituyen el marco en cuyo interior el ser humano puede poner en práctica aquellas teodiceas prácticas ⁹⁷que tienen la virtud de instaurar, en medio de la provisionalidad y novedad de la vida cotidiana, diversas praxis de dominación de la contingencia”

⁹⁵ Ibid.pp19-20

⁹⁶ Duch, L.. 2002. Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud.. Editorial Trotta. Madrid.

⁹⁷ *teodicea*, término acuñado por Leibniz en 1710, quien decía que este mundo era el mejor de todos los mundos posibles, a pesar del mal en él presente, porque expresaba la armonía universal; de otro modo Dios no lo hubiera creado.

Las estructuras de acogida, como teodiceas prácticas que son, han sido elementos imprescindibles para la construcción humana y cultural del hombre biológico y natural.

Estructuras de acogida: **niveles metodológicos**

1.- Desde una perspectiva **sociológica**, las estructuras de acogida hacen posible la integración del individuo en el cuerpo social, ya que su función va encaminada a la construcción simbólico-social de la realidad.

2.- Desde una perspectiva **psicológica**, estas estructuras permiten que el individuo adquiera identidad más o menos sancionada por la tradición en la que se encuentra ubicado el grupo humano al que pertenece.

La identidad se va construyendo a través del trayecto histórico del ser humano desde el nacimiento hasta la muerte.

3.- Desde una perspectiva **cultural**, las estructuras de acogida hacen factible la incorporación de los seres humanos en el flujo de una tradición concreta.

4.- Desde una perspectiva **antropológica**, las estructuras de acogida permiten, en la historia concreta de cada hombre y de cada mujer, la actualización de las posibilidades latentes que son inherentes a la condición humana, ya que una de sus funciones más importantes consiste en poner de manifiesto que el ser humano, posee la capacidad en el presente, para recordar el pasado y anticipar el futuro con objeto de instalarse adecuadamente en su mundo.

5.- Desde una perspectiva **lingüística**, las estructuras de acogida posibilitan el empalabramiento de la realidad por parte del ser humano. Para el ser humano solo existe lo que es capaz de expresar y/o anticipar simbólicamente.

6.- Desde una perspectiva **religiosa**, las estructuras de acogida son los lugares en los que el ser humano se plantea las preguntas fundacionales de su existencia, es decir aquellos interrogantes y aquellas respuestas que, en la provisionalidad de los espacios y tiempos, tienen algo que ver con el sentido o la falta de sentido de la existencia humana.

Funciones específicas de las estructuras de acogida

1.- Función transmisora.

2.- Son elementos relacionales que, en y desde el presente de individuos y colectividades, les permiten el establecimiento de vinculaciones creativas con el pasado, a fin de que sea posible imaginar y configurar el futuro.

En este sentido una estructura de acogida se asemejaría al concepto de estructuración de Ricoeur, en función de la comparación de las relaciones humanas en un espacio-tiempo en búsqueda de sentido.

3.- Son los mecanismos idóneos para aligerar el insoportable peso negativo de las numerosas indeterminaciones que gravitan sobre los individuos y los sumergen en la perplejidad e, incluso, en la desesperación.

4.- Poseen la virtud de relacionar creadoramente la interioridad y exterioridad del espíritu encarnado.

Para este autor la vida humana es ambigua, ya que se mueve entre la continuidad y la discontinuidad, y las estructuras de acogida sirven para la reconciliación y pacificación del hombre en su estado de movilidad histórica.

El conjunto de las transmisiones que configuran la humanidad concreta del ser humano constituye la tarea específica de las tres estructuras de acogida, a saber: 1.- La condescendencia: familia 2.- La coresidencia: ciudad. 3.- La cotrascendencia: religión.

La familia, como estructura de acogida, es la que decide la instalación de los individuos y grupos humanos en el espacio y el tiempo. La familia es la célula social y cultural más significativa.

La ciudad es aquel entorno en el que el espacio se convierte en un atributo verdaderamente humano en forma de espacio social.

La destrucción exterior del espacio y tiempo urbanos y rurales tiene como consecuencia inevitable la destrucción interior de los individuos y grupos humanos.

La cotrascendencia (la religión) se refiere a aquel acogimiento y reconocimiento que hace posible que los individuos y los grupos humanos, al margen de las convicciones personales de cada cual, se agrupen en torno a un mismo cuerpo de creencias y prácticas simbólicas. De esa manera, queda asegurada la relación social de individuos y comunidades con lo invisible, con la trascendencia.

En relación al proceso de salud y enfermedad constituyen situaciones globales no sólo del ser humano, sino del conjunto de la sociedad como cuerpo social. Y la calidad de la salud y la enfermedad depende directamente del trabajo realizado por las estructuras de acogida antes descritas.

Antropología clínica: una mirada desde la propuesta de la Escuela de Harvard

El constructivismo es la tendencia que ha predominado en los últimos años y de ahí parte lo que se ha denominado como antropología interpretativa del padecer, donde se sitúa toda la escuela de antropología médica de Harvard, de la cual son miembros destacados Arthur Kleinman, Byron Good, Mary-Jo DelVecchio y el antes citado Ángel Martínez-Hernández. Lo que pretende esta escuela, con una menor o mayor aproximación crítica, es ver los síntomas como una forma de expresión, en el cual se refleja el mundo local de los significados. Y a partir de esto, da acceso a buscar un dominio cultural, en el cual el síntoma es una experiencia que se puede comprender e interpretar. Básicamente, la distinción que plantean es entre el dominio socio-cultural de la enfermedad (padecer) y la enfermedad desde lo biomédico, que a su vez nos remite a una dicotomía entre la relación signo y síntoma

Al respecto, una de las teorías sustantivas que se reconoce como pionera y que ha predominado en los estudios de antropología clínica en las últimas décadas, es la propuesta por A. Kleinman

Su postura se basa fundamentalmente en dos grandes modelos teóricos; los modelos explicativos y la teoría del sufrimiento y del padecer. La propuesta de los modelos explicativos la describió ampliamente en 1978 en su libro

*Patients and Healers in the Context of Culture*⁹⁸, producto de su amplio trabajo de campo en China. El siguiente paso en su reflexión, la teoría del sufrimiento y el padecer, fue plasmada en *The Illness Narratives*⁹⁹ (1988) en el cual aprovecha sus experiencias en oriente y las aplica en su propio contexto occidental; finalmente, en el tercer volumen de su propuesta teórica, *Writing at the Margin*¹⁰⁰ (1995), Kleinman integra y da una orientación ética a su postura.

El antropólogo clínico, de acuerdo con Kleinman, se ocupa del estudio de la construcción sociocultural de la enfermedad-padecer, en el micro contexto en el cual se da el proceso clínico. Para esto, utiliza las teorías centradas en la interpretación, como el simbolismo, la semiótica y la hermenéutica, con un énfasis en las narrativas de la enfermedad, los modelos explicativos y la toma de decisiones. Además, construye una “realidad clínica”¹⁰¹, la cual le ofrece un *corpus* teórico-metodológico propio, cuyo fundamento son las características culturales y específicas de la actividad clínica. El objetivo epistemológico entre la antropología y la medicina es un debate, una comunicación entre el tipo de conocimiento que generamos y lo que éste representa. Esto es, la relación entre lo que nosotros aparentemente construimos y lo que representamos. Esto nos

⁹⁸ Kleinman , A. 1980. *Patients and Healers in the Context of Culture. an Explanation of the Borderland between Anthropology, Medicine and psychiatry..* USA: Berkeley University of California Press.

⁹⁹ Kleinman,A.1988. *the Illness Narratives. Suffering, Healing & the Human Condition.* USA: Basic book. Perseus Books group.

¹⁰⁰ Kleinman, A. 1995. *Writing at the Margin. Discourse between Anthropology and Medicine.* Berkeley . USA.: University of California Press.

¹⁰¹ La realidad clínica se construye a través de las creencias, expectativas, normas, comportamientos y transacciones comunicativas asociadas al proceso del padecer-enfermedad, tales como la búsqueda de atención, la relación médico/curador – paciente, las actividades terapéuticas y la evaluación de resultados.

lleva a una pregunta ontológica de los síntomas, en términos de una forma de vivir el mundo a través de un padecer. Aunado a esto, podemos agregar un componente ético, ¿qué tan benéfico y para quién lo es este conocimiento que estamos generando? O, ¿qué se está representando? ¿A quién beneficiamos con este conocimiento?

Martínez-Hernández agrega que la principal preocupación de la relación entre la antropología y la medicina es la naturaleza de los síntomas. En este sentido, dicha relación ha adquirido mayor complejidad para responder a preguntas como, ¿qué es un síntoma? ¿Es una realidad fisiopatológica o una manifestación socio-cultural? ¿Qué hay detrás de un síntoma? ¿Es un conflicto intrapsíquico o es una estructura compleja de economía política? y de mayor importancia es: ¿cómo podemos explicar un síntoma? Y al hacerlo, ¿será desde una aproximación interpretativa o naturalista?

Para explicar un síntoma, se puede obtener una respuesta a través de una inferencia clínica o a través de una interpretación etnográfica. Es en este contexto donde se da la conformación de estas dos disciplinas (medicina y antropología). Este autor menciona que dentro de las diferentes corrientes teóricas de la antropología médica, hay un campo que se ha denominado antropología aplicada a la clínica y su objetivo de estudio es cómo se da la práctica clínica, más que el explicar/comprender el padecer. Esta distinción la podemos observar, al analizar la trayectoria profesional de A. Kleinman como antropólogo médico, preocupado por el contexto clínico. Cuando él inicia sus trabajos en Taiwán, los realiza con un enfoque cuantitativo y posteriormente se

inclina más a un enfoque antropológico del estudio de los sistemas de salud tradicional y biomédico, en la atención de enfermedades mentales. Como lo describe en su primer libro, sus preocupaciones en la antropología aplicada a la clínica son:

- cuáles son los problemas que se derivan de esta práctica,
- cuáles son los componentes del sistema de atención a la salud,
- como interactúan estos componentes,
- cómo se da la relación de los sistemas con los niveles de atención a la salud
- cómo se da la relación del enfermo y de quien lo atiende,
- cómo se toman las decisiones en la clínica,
- y cómo se explica el diagnóstico.

Más que cómo vive, cómo interpreta y cómo se define un paciente que tiene cierto tipo de manifestaciones, signos y síntomas, el enfoque es cómo los integra; cómo se da la comunicación con él otro para restablecer la salud perdida. Ya después, Kleinman da los indicios de lo que él llama los modelos explicativos, a partir de los cuales se construye la interpretación de la enfermedad/padecer del paciente, sus familiares, o sea, su contexto, y los médicos o aquel o aquellos que participan en el proceso de restablecimiento de la salud. En este proceso de sus estudios, se observa una mayor aproximación a cómo se siente el otro; más que al sistema, se trata de revisar cómo el paciente se está explicando lo que siente y observa en su cuerpo.

Esta perspectiva se hizo más evidente en los trabajos que realizó como clínico en los Estados Unidos de América, donde comenzó a elaborar lo que él denominó como la teoría del sufrimiento y del padecer. En ésta, su mayor preocupación es la elaboración del concepto de padecer y de la relación entre síntoma y signo, desde la perspectiva de los que participan en el contexto clínico. Esta conformación va más en la línea de lo que Martínez-Hernández plantea en su libro, “¿Qué hay detrás de un síntoma?”, donde se hace preguntas como, ¿qué es lo que explica un síntoma; cómo se está explicando y cómo nos aproximamos al estudio de estos síntomas? ¿Se explica desde lo biomédico o desde lo cultural? Esto a su vez nos plantea el problema de qué es lo que vemos, qué es lo que escuchamos y qué es lo que vamos a interpretar; cómo construimos este conocimiento y todo esto nos lleva ya hacia una posición más constructivista.

A continuación, se describen los dos pilares de la teoría de Kleinman con el propósito de sentar el marco teórico propicio para este estudio, ya que proporcionan una explicación profunda y amplia de los fenómenos observables en los individuos y grupos que participan en el trabajo de campo clínico.

Teoría de los modelos explicativos

Antes de abordar los modelos explicativos, nos dice Kleinman, es necesario considerar los sistemas culturales en sí. Él parte de la base de que la medicina es un sistema cultural que no dista del resto de otros sistemas

estudiados en la antropología, tales como el lenguaje, la religión, el sistema de parentesco, etc. En tanto sistema, lo describe como uno lleno de significados simbólicos insertos en una organización social determinada, en donde se interconectan la experiencia del padecer, la búsqueda de atención, la respuesta de las instituciones ante la demanda de atención, etc. Al conjunto de estos elementos y su interrelación, Kleinman los denomina como sistema de atención a la salud.

Su aproximación al sistema de salud es al nivel micro, es decir, lo enfoca al contexto clínico, a través del análisis de componentes tales como el comportamiento del padecer, las transacciones médico/curador – paciente y los mecanismos de curación. Al hacer esto, empero, no excluye los factores a nivel macro, como lo político, lo económico, lo medioambiental, etc.

A los individuos que se ven afectados por un determinado padecer y a los que ofrecen atención a la salud, Kleinman los categoriza en tres sectores correlacionados: el popular, el profesional y el tradicional.

El sector popular es una matriz explicativa de muchos niveles, en donde se contempla lo individual, lo familiar y la red social, así como las creencias y actividades comunitarias, y en donde se incluyen los no profesionales y los no especialistas. En este sector, primero el individuo reconoce su propio padecer y después toma las decisiones necesarias con respecto al sector de atención que decida, sea tradicional o profesional. Esta elección se basa en la orientación cognitiva y de valores propias del contexto cultural del individuo, lo que trae como consecuencia que el paciente de este sector se encuentre constantemente

en la disyuntiva que ofrece el proceso de curación: sin importar que en un principio haya elegido la atención profesional o la tradicional, el paciente irá migrando entre el sector tradicional y el popular, de acuerdo con la percepción de los resultados y de su confrontación y negociación con las estructuras cognitivas y los valores de los otros sectores.

El sector profesional corresponde a los profesionales de la salud que se basan en el conocimiento biomédico. En este sector, es una práctica común que el conocimiento médico tienda a normar la conducta y las decisiones de los individuos que acuden a él.

Los individuos que se desarrollan en el sector tradicional se caracterizan por proporcionar un sistema de atención a la salud basado en un conocimiento no biomédico, como el chamanismo, la herbolaria, curas espirituales, etc.

Kleinman, además de reconocer los componentes del sistema, distingue cinco funciones clínicas básicas:

1. La construcción cultural del padecer, como experiencia psicosocial.
2. Las pautas para el proceso de búsqueda de atención y la evaluación de los tratamientos, independientemente del padecer individual.
3. El etiquetado y la explicación de los padeceres particulares.
4. Las actividades de curación, tanto tradicionales como biomédicas.
5. Los desenlaces terapéuticos, a saber, la curación, falla del tratamiento, recurrencias, discapacidad y muerte.

A partir de lo anterior, Kleinman construye su teoría y define los modelos explicativos como aquellas nociones acerca de un episodio de enfermedad y su

tratamiento, los cuales son empleados por todos aquellos involucrados en el proceso clínico. Estructuralmente, hay cinco puntos principales que conforman un modelo explicativo: la etiología, la emergencia y modo de aparición de los síntomas, la fisiopatología, el curso de la enfermedad y el tratamiento. Cada miembro de este espacio clínico tiene su propio modelo explicativo: en la conjunción de ellos es que se da el proceso de la atención clínica.

Los modelos explicativos de los pacientes y sus familiares dan como resultado el sentido de la enfermedad, la elección del tratamiento particular y la evaluación de éste último. Aunque justamente el estudio de las interacciones entre los modelos explicativos de los profesionales y de los pacientes es el espacio donde se dan los problemas de la comunicación clínica, la cual se construye a través de las constantes transacciones y negociaciones de los modelos explicativos que se dan entre los involucrados.

Cuatro tipos de desenlace o resultado de esta comunicación son descritos en la teoría:

1. El paciente, desde su propio modelo, se apropia del modelo explicativo del profesional de la salud.
2. El paciente acepta y hace una reelaboración del modelo para poder apropiarse de él.
3. Tanto el paciente como el profesional de la salud mantienen intactos sus propios modelos.
4. La conjunción de ambos modelos resulta en un nuevo modelo compartido.⁴

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 por cómo actuamos en él; patrones que replican nuestras estructuras sociales de ese mismo mundo.

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

caos, donde ha sido entrenado a través de los límites teóricos de su disciplina (Modelo explicativo biomédico).

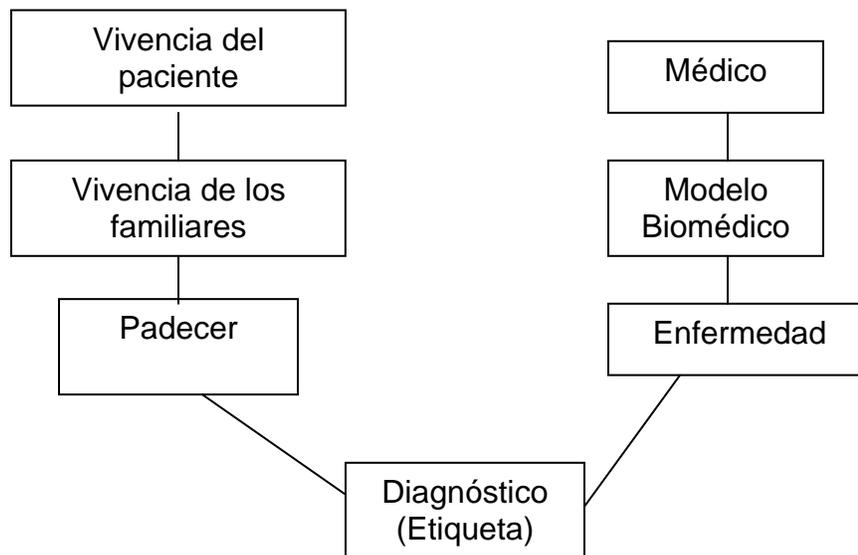


Figura 1. Proceso clínico

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)

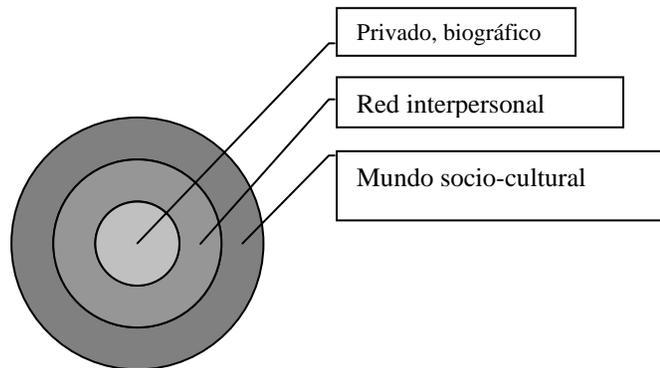


Figura 2. Construcción del significado de la enfermedad

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

ésta 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, familiar 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.

Teoría de la redes semánticas, propuesta teórico-metodológica de Byron Good¹⁰²

Dentro del grupo denominado la Escuela de Harvard, el otro miembro destacado es el sociólogo médico Byron Good, quien aunque comparte el núcleo central de la propuesta de esta escuela, también tiene aportaciones que difieren de las de A. Kleinman, y las cuales describiremos a continuación.

La propuesta de Good es desde una perspectiva constructivista del conocimiento y destaca que los antropólogos médicos enfrentan varios retos:

1.- El investigar “cómo” las culturas, con sus específicas formas de práctica social (comportamiento de la enfermedad, actividades de diagnóstico y tratamiento) formulan la realidad de manera distinta y cómo las afirmaciones del

¹⁰² Good,B.2003.Op.Cit.

conocimiento y la significación del lenguaje están organizadas en relación con esas específicas o diferenciadas formas de la realidad.

2.- El análisis crítico.

3.- El asumir que el trabajo etnográfico no es objetivo.

4.- El discurso que se construye en relación con la experiencia de la enfermedad se encuentra situado en las relaciones sociales, en las prácticas lingüísticas y en las estrategias narrativas de la vida y del sufrimiento.

Por lo anterior la antropología de la medicina concentra sus puntos de interés en el rescate de la experiencia humana, el sufrimiento, su significado y su interpretación. Esta interpretación está basada en la historicidad, en las estrategias narrativas y el significado que el ser humano realiza en las diferentes culturas.

Redes semánticas

Este concepto se define de acuerdo a Good como las asociaciones profundas que los miembros de una sociedad realizan de su mundo social, el cual se encuentra inserto en estructuras hegemónicas. El análisis de la redes semánticas es una forma de registro sistemático de los significados asociados a los síntomas y símbolos básicos dentro del lenguaje médico, los cuales reflejan la experiencia y las relaciones sociales que constituyen una enfermedad, formando un "síndrome de significados y experiencias".

Se parte de la experiencia de los individuos para la construcción de las representaciones de la enfermedad; dado que ésta se encuentra presente en un

cuerpo humano, la labor del antropólogo es producir relatos de esta experiencia para devolver “el protagonismo al cuerpo”.

Esta propuesta se basa en la fenomenología para el estudio del medio y las estructuras de la experiencia, partiendo del cuerpo como sujeto de conocimiento, experiencia y significados (corporeidad), para construir una “fenomenología de la experiencia de la enfermedad”, es decir, una relación entre significado y experiencia como fenómenos intersubjetivos, como una forma de interpretar las dolencias, el sufrimiento y la enfermedad.

CAPITULO 3: MODELOS EXPLICATIVO BIOMEDICO DE LAS ESPONDILOARTROPATIAS

Objetivos:

- Describir las enfermedades del grupo de las espondiloartropatías, desde la perspectiva de la biomédica.
- Describir las explicaciones biomédicas de la espondilitis anquilosante.
- Reflexionar sobre la noción de reduccionismo en las explicaciones biomédicas

Contenido:

- Definición de la espondilitis anquilosante
- Descripción del cuadro clínico
- Evolución (curso clínico) de la espondilitis anquilosante

El conjunto de las enfermedades reumáticas comprende cerca de 200 padecimientos que afectan al sistema musculoesquelético, y cuyas manifestaciones clínicas más frecuentes son el dolor, la rigidez y la disminución de la movilidad articular. Su importancia radica en su incidencia y prevalencia en la población general, la morbilidad y mortalidad que presentan y, especialmente, la discapacidad e invalidez que producen.

Las enfermedades reumáticas afectan del 5% al 20% de la población general¹⁰³. La incidencia y prevalencia de algunas de ellas depende parcialmente de la influencia de factores locales (ambientales), sociales (laborales) y genéticos (étnicos).

La etiología de estas enfermedades es desconocida, por lo que los objetivos principales del tratamiento son la reducción de la intensidad de las manifestaciones, la detención del empeoramiento y la inducción de remisión. La eficiencia a mediano y largo plazo de cualquier tipo de tratamiento se encuentra directamente relacionada con factores como adherencia terapéutica, recursos económicos, redes de apoyo, enfrentamiento de la enfermedad y conocimiento de la misma.

DEFINICIÓN BIOMÉDICA DE LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

Las espondilitis anquilosante (EA) es una enfermedad inflamatoria crónica asociada al antígeno de histocompatibilidad HLA-B27, de origen desconocido. Se caracteriza por la presencia de entesitis y artritis de predominio en miembros

¹⁰³ Cardiel MH, Rojas-Serrano J., 2002 Community based study to estimate prevalence, burden of illness and helpseeking behavior in rheumatic diseases in Mexico city. A COPCORD study. *Clin Exp Rheumatol* 20617-24.

pélvicos y compromiso axial¹⁰⁴; algunos pacientes desarrollan sacroílitis y espondilitis durante el curso de la enfermedad y manifestaciones extra-articulares que afectan otros órganos como piel, ojos, afección gastrointestinal y mucosas.¹ Esta enfermedad comparte estas características con enfermedades como la artritis psoriasica, el síndrome de Reiter, la enfermedad inflamatoria intestinal, la artritis reactiva, así como con algunas formas indiferenciadas. A este grupo de enfermedades se les ha denominado en forma genérica espondiloartropatías¹⁰⁵.¹⁰⁶

HISTORIOGRAFIA BREVE DE LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

Existen descripciones muy antiguas de la EA, aunque fueron hechas en animales: éstas corresponden a dos animales prehistóricos, un cocodrilo proveniente de Cuba y otro de Egipto. En la actualidad, esta enfermedad se puede presentar en animales domésticos (perros, gatos, cabras, vacas, etc.), y las lesiones microscópicas óseas son similares a las encontradas en humanos. La identificación de esta enfermedad en restos óseos antiguos ha sido complicada, dado que las muestras están incompletas o no se dispone de registros radiográficos. Adicionalmente está la confusión de la clasificación de este diagnóstico, dado la cantidad de epónimos que ha tenido la EA. Estos

¹⁰⁴ Esta enfermedad produce rigidez en la columna a todos los niveles, afecta ambas articulaciones de la cadera, así como rodillas, tobillos, y causa una imposibilidad para caminar y moverse. Los síntomas son intermitentes, pero en la fase de crisis la discapacidad es total.

¹⁰⁵ Khan , M.2002 Update on spondyloarthropathies. *Annals of Internal Medicine* 136,896-907.

¹⁰⁶ Spencer David G, Sturrock Roger D,Buchanan Watson.1980 Ankylosing. Spondylitis:yesterday and today. *Medical History* 2460-69.

diferentes epónimos van desde enfermedad de Bechterew, enfermedad de Marie-Strumpell, enfermedad de Bechterew-Marie/Strumpell y diferentes nombres asociados a los cambios óseos o características clínicas tales como espondilitis reumatoide, espondilitis deformante, espondilitis risomélica y otros más. Esto ha llevado a que en algunos estudios la EA se reportara como altamente prevalente durante la época egipcia, romana y cóptica, cuando en realidad se estaban clasificando alteraciones óseas degenerativas que no eran consecuencia de una enfermedad como la EA.

Existen, empero, dos descripciones con registro radiográfico de dos momias egipcias datadas del 1500 a.C. a partir de las cuales puede establecerse el diagnóstico de EA¹⁰⁷. En el continente americano, se encontraron también 7 esqueletos en el área Maya en Copan, Honduras, con datos característicos de EA. Dichos especímenes pertenecían a gobernantes consanguíneos, dada la costumbre de realizar matrimonios endogámicos en este sector de la población Maya. Este hallazgo hizo proponer a Tiesler las hipótesis actuales del carácter hereditario de esta enfermedad, pero no se tienen datos microscópicos como sería la tipificación del HLA-27 para sustentar esta hipótesis. Quizás ésta sea la primera descripción de la condición familiar de esta enfermedad.¹⁰⁸(Tiesler Blos, 1999)

La EA se observó asimismo en siete individuos recuperados en Calakmul, Campeche.

¹⁰⁷ Spencer David G, Sturrock Roger D, Buchanan Watson.1980. Op.Cit.

Los siete individuos de esta serie son de edad adulta, entre la cuarta y quinta década de vida. Dos son del sexo femenino. Los individuos afectados fueron recuperados de las estructuras II, III y XIV de la parte central del sitio. Todos proceden de contextos primarios, en su mayoría ricamente ataviados, del Clásico Tardío y Terminal. (Tiesler Blos, 1999, p. 318-319)

“Complementamos la información sobre las alteraciones artríticas degenerativas con la de otro padecimiento articular – la espondilitis anquilosante- observada en algunos individuos recuperados en Calakmul, Campeche. Dado que la etiología de esta enfermedad progresiva es influida por factores congénitos, su alta prevalencia en los contextos ligados a la cúpula social de Calakmul atestigua las relaciones endogámicas vigentes. En términos de las relaciones de filiación, la evidencia habla a favor de una separación entre familias al frente de la estructura social y el resto de la población, al menos en el caso de Calakmul durante el Clásico.”¹⁰⁹

“Debe señalarse que esta rara condición [espondilitis anquilosante] afecta a más del 20% de los adultos masculinos recuperados en contextos asociados a la élite de Calakmul, una frecuencia mucho mayor a la esperada, y que no se localizaron casos de este tipo entre los entierros más humildes. Así, creemos que la concentración de ese padecimiento entre los miembros de la élite del sitio

¹⁰⁹ Tiesler Blos, Vera Ingrid. 1999. *Rasgos bioculturales entre los antiguos mayas. Aspectos arqueológicos y sociales. Tesis que para optar por el grado de Doctora en Antropología.* FFyL. División de Posgrado. Programa de doctorado. UNAM, Mexico. P.352

indica que mantenían estrechas relaciones de parentesco y que tenían diferencias genéticas con la gente común”.¹¹⁰

Otras descripciones sugestivas de esta enfermedad las realizaron Hipócrates y el neurólogo Caelius Aurelianus en el siglo V.

En un estudio basado en la exhumación, en 1945, de los restos óseos de la familia Médicis, se describen cuatro generaciones de esta familia con EA: Cosimo il Vecchio (1389-1464), su hijo Piero il Gottoso (1416-1469), su nieto Lorenzo el Magnífico (1449-1492) y su bisnieto Guiliano Duco de Nemours (1479-1516).

Aunque la primera descripción patológica fue realizada por el medico irlandés Bernard Conn en 1691, en su tesis doctoral en la Universidad de Rheims, no es sino hasta el siguiente siglo cuando se realiza la descripción clínica de la enfermedad por Thomas Sydenham (1624-1689), quien la clasifica como “Lumbago reumático”.

En el siglo XIX concurren varias descripciones clínicas más amplias, incluyendo las manifestaciones extra-articulares de la enfermedad, las cuales fueron reportadas de manera paralela por Fagge, Davies-Colley, Bechterew, Strumpell, Marie y Leri. Algunas de éstas corresponden a los epónimos antes mencionados; el que más se cita en la literatura es el de la enfermedad de Bechterew.

Durante la Segunda Guerra Mundial se observa un mayor interés en las enfermedades reumáticas, correspondiéndose con la introducción de la cortisona en 1948. En la población perteneciente a las fuerzas armadas, se

¹¹⁰ Tiesler Blos, Vera Ingrid.1999.p.46

describe una alta prevalencia de EA. A partir de aquí, inicia una época de clasificación de esta enfermedad que ha variado entre los continentes americano y europeo. Para los primeros (americanos) la EA era una variante de la artritis reumatoide (AR), a diferencia de los europeos para quienes existía el consenso de que era una enfermedad distinta de la AR, dada sus características clínicas como la presencia de nódulos reumatoides en la AR, la cual no se observa en la EA. Fue hasta el descubrimiento del factor reumatoide y su amplio uso en la clínica que la EA y la AR se reconocieron como entidades diferentes en todo el mundo. Los criterios diagnósticos, tanto clínicos como de laboratorio y gabinete, se iniciaron a partir de las reuniones realizadas por los Institutos Nacionales de salud en Estados Unidos, y la patrocinada por la Organización Mundial de la Salud, a través del *Council for International Organizations of Medical Science* en 1960. Los criterios diagnósticos para esta enfermedad fueron finalmente establecidos en una reunión realizada en Nueva York en 1966, y a partir de entonces se conocen como los “Criterios de New York”¹¹¹. Posteriormente se realizó una revisión de estos criterios y se propusieron modificaciones, que son las vigentes en la actualidad y se les llama “Criterios de New York modificados”. Los más recientes fueron propuestos por el grupo europeo para el estudio de las espondiloartropatías¹¹² (ver más adelante la descripción correspondiente).

¹¹¹ Spenser y cols, 1980. Op.Cit.

¹¹² Van der Linden S, et al.1984 Evaluation of diagnostic criteria for ankylosing spondylitis. A proposal for modification of the New York criteria. *Arthritis Rheum* 27361-368.

Epidemiología

La prevalencia de esta enfermedad se ha reportado en diferentes poblaciones desde 0.1% a 0.9% en caucásicos, 0.2% a 0.4% en población china.^{113 114} La prevalencia de la espondilitis anquilosante antes de los 16 años es variable, dependiendo de la población estudiada. En poblaciones caucásicas se reporta de 21% y en población mexicana puede ser mayor del 50%, además de reportarse en esta última mayor gravedad de la enfermedad ^{115 116} La asociación familiar de esta enfermedad se ha reportado alrededor del 20% de HLA-B27 en familiares de primer grado.¹¹⁷

Explicaciones biomédicas de la espondilitis anquilosante

A finales del siglo XIX, una de las hipótesis más aceptadas era la del origen infeccioso, en especial provocada por bacterias como gonococos o el bacilo de la tuberculosis.

El descubrimiento, en 1973, de la asociación del antígeno de histocompatibilidad HLAB27 por Schlosstein y colaboradores, en Los Ángeles, y por Brewerton en Londres, fue un avance significativo en la explicación de esta enfermedad. Este

¹¹³ Cardiel y Rojas-Serrano, 2002. Op.Cit.

¹¹⁴ Albu A, Parasca I, Talu S, Poanta L, 2004 Ankylosing spondylitis a systemic disease. *Rom J Intern Med.* 42685-694.

¹¹⁵ Feltkamp TEW, Mardjuadi A, Huang F, Chou CT. 2001 Spondyloarthropathies in eastern Asia. *Curr Opin Rheumatol* 13285-290.

¹¹⁶ Burgos Vargas Ruben. 2002 a. Contribuciones de la reumatología mexicana al área de las espondiloartropatías. *Rev Mex Reumat* 17141-254.

¹¹⁷ Burgos-Vargas R. 2002 b. The Juvenile onset spondyloarthritis. *Rheum Dis Clin North Am*

hallazgo sirvió para diferenciar de manera definitiva la EA de otras enfermedades reumáticas como la artritis reumatoide ¹¹⁸. Ambos descubridores de esta asociación describen de manera entusiasta el haber encontrado una asociación cercana al 95% de los enfermos con esta molécula. Pero como muchas de las hipótesis unicasales en medicina, pronto dejan de ser espectaculares, ya que a medida que aumenta el número de estudios en diferentes poblaciones de enfermos, se encuentra que ni en todos los pacientes se encuentra esa molécula, a pesar de tener la enfermedad (5% al 10%), ni en todas las poblaciones se encuentra una distribución tan alta como la descrita para poblaciones caucásicas (en grupos de enfermos africanos se encuentra sólo en el 50% de los casos) ¹¹⁹. Muchas preguntas quedan pues sin respuesta ante el cuestionamiento del papel etiopatogénico del HLA-B27. Por lo tanto, la hipótesis unicasal de esta enfermedad como hereditaria permanece en la incertidumbre.

HLA-B27 y la etiopatogenia de la EA

El complejo mayor de histocompatibilidad, CMH (*Human Leukocyte antigen*, HLA en inglés), es una parte del brazo corto del cromosoma 6. Contiene 220 genes, los cuales son fundamentales para la función inmune del organismo,

¹¹⁸ Bakera, Susan A.y Michael H. Weisman2006 Introduction to the unifying conceptrs of spondyloarthritis, including historical aspects of the disease. In *Ankylosing spondylis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*, edited by Weisman Michael H, John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores, pp. Pp. 1-6. Mosby Elsevier, USA.

¹¹⁹ .Reveille ,John D y Matthew A. Brown..2006 The pathogenesis of ankylosing spondylitis. In *Ankylosing spondylis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*, edited by Weisman Michael H, John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores, pp. 21-37. Mosby Elsevier., USA.

especialmente en el procesamiento y presentación de antígenos. Esta función es importante para combatir la presencia de microorganismos, controlar la proliferación de células malignas y en la reacción a los trasplantes. Este CMH se encuentra estructurado en tres clases de moléculas: I, II y III. La molécula clase I se encuentra a su vez subdividida en dos grupos, el tipo de moléculas LA o clásicas (HLA-A, -B y -C) y las moléculas LB o no clásicas (HLA-E, -F, y -G). Las moléculas HLA-A,-B y -C tienen un papel importante en la inmunidad anti-viral. Se han identificado más de 27 subtipos de moléculas del HLA-B. Entre ellos, al que más se ha relacionado en el etiopatogenia de la EA es al HLA-B27.

La distribución del HLA-B27 se encuentra en más del 90% de los pacientes de origen europeo con EA.¹²⁰

El mecanismo exacto del efecto del HLA-B27 en la susceptibilidad de la enfermedad no es muy claro. Existen cuatro hipótesis, todas relacionadas con cambios a nivel molecular: la hipótesis del péptido artritogénico, la formación de homodímeros HLA-B27, la alteración de la relación invasora/destrucción intracelular y el HLA-B27 como autoantígenos. No es el objetivo de este escrito el de explicar a detalle cada una de estas hipótesis, primero porque todas tienen limitaciones para explicar las manifestaciones y pronóstico de esta enfermedad, a pesar de la gran cantidad de reportes científicos generados hasta la fecha, y segundo porque estas hipótesis son de un grado de complejidad alto en cuanto a los mecanismos supuestos de patogénesis, pero reducidos a una sola explicación, que es la genética.

¹²⁰ Reveille ,John D y Matthew A. Brown..2006.Op.Cit.

Baste decir que el patrón de herencia de esta enfermedad se menciona como una susceptibilidad atribuible a un factor genético, con una bien documentada tendencia a la agregación familiar. Esto quiere decir que en gemelos idénticos la concordancia es del 63% (comparado con los gemelos no idénticos que es del 23%)¹²¹.

Los estudios familiares

La presentación de casos múltiples en la misma familia fue reportada por Bremner en 1949. De acuerdo con su reporte, el riesgo de desarrollar EA en estas familias es de 20 a 40 veces más que en la población general.

Las familias con casos múltiples se pueden agrupar en dos categorías: los que presentan la forma típica de la EA y los que presentan características similares a una espondiloartropatía. Cada grupo tiene un patrón de herencia distinto, sugiriendo que se debe a factores genéticos diferentes.

En general, los estudios reportados en la literatura biomédica, concluyen que el HLA-B27 sólo es una parte del riesgo de desarrollar espondiloartropatías. Menos del 5% de los individuos positivos para HLA-B27 desarrollan esta enfermedad y sólo el 20% de los familiares positivos para el HLA-B27 de pacientes con EA, desarrollarán la enfermedad. El riesgo genético total del HLA-B27 en las familias con casos múltiples es del 37% y el efecto total del CMH en el riesgo genético

¹²¹ Reveille John D. y Matthew A. Brown.2006 Op.Cit.

para EA es de alrededor del 50%, ya que otros genes de este complejo también se han relacionado en la etiopatogenia de la EA.¹²²

Estudios de familias con casos múltiples en México: Un estudio de ligamiento genético

En el mestizo mexicano, la EA se encuentra significativamente asociada al HLA-B27. En un estudio transversal analítico realizado a 311 individuos -162 (52%) hombres y 149 (47%) mujeres- de 41 familias con múltiples casos de SpA. En todas las familias, por lo menos uno de los individuos afectados tenía EA. La edad promedio del grupo fue de 39.76 ± 16.1 años. Ciento ochenta (57.8%) de los 311 familiares estudiados, portaban el HLA-B27. El análisis de pares de hermanos (30 familias, 78 hermanos afectados), mostró que 43 (55.1%) individuos compartían 2 haplotipos; 32 (41%) compartían un haplotipo y 3 (3.8%) ninguno. Lo anterior indica que los individuos afectados comparten 2 haplotipos, con mayor frecuencia de lo esperado.

Los resultados de este estudio demuestran un alto grado de recurrencia de EA y SpA indiferenciada en familias mestizas mexicanas con múltiples casos de enfermedad. El grado de recurrencia de EA fue 25% y 15.1% el de SpA indiferenciada. Como grupo total, la recurrencia de SpA encontrada en este estudio es de 40.1%. El grado de recurrencia de EA en poblaciones caucásicas blancas se encuentra alrededor del 20%. La mayoría (98%) de los individuos con

¹²² Reveille John D. y Matthew A. Brown.2006 Op.Cit.

EA tiene el antígeno de histocompatibilidad HLA-B27; 75% es del sexo masculino y 37% corresponde a la forma juvenil de la enfermedad. El grado de recurrencia de EA juvenil, no reportado en ningún otro estudio con anterioridad, fue de 9.5%.

El riesgo de susceptibilidad genética para el desarrollo de EA atribuible al HLA-B27 en este estudio fue de 40.2% ($p=0.000$; OR 76.09, IC95% 10.38-557.35). Si únicamente consideráramos la EA juvenil, el riesgo conferido por el HLA-B27 alcanzaría 15.5% ($p=0.000$).

Los autores concluyen que en familias mestizo-mexicanas, con múltiples casos de EA, la zona del MHC está ligada al desarrollo de la enfermedad, demostrado por diferentes métodos de ligamiento paramétrico y no paramétrico y que particularmente los haplotipos: HLA-A31,-B27,-DR4,-DQB302 y HLA-A31, -B27, -DR8 y DQB402 se encuentran ligados al desarrollo, no sólo de EA, sino también de SpA.¹²³

Todo lo anterior tiene importancia en un doble sentido: que la comunidad médica no puede sostener más el argumento de un origen único, sino de la multiplicidad de causas, con una base genética con un grado alto de incertidumbre; y el otro problema es cómo expresar este conocimiento a pacientes y familiares legos, cómo explicar este 40.2% de susceptibilidad genética; qué significado tiene para los afectados este número y qué decisiones puede generar esta información en el ámbito cotidiano.

¹²³ GUTIÉRREZ SUÁREZ, R., G. HERNÁNDEZ PACHECO, R. BURGOS VARGAS, Y G. VARGAS ALARCÓN. 2007 Estudio de ligamiento genético utilizando marcadores HLA en familias de casos múltiples con espondilitis anquilosante y espondiloartropatías indiferenciadas, (*en proceso de publicación*).

Diagnóstico de la Espondilitis Anquilosante

El diagnóstico de la EA representa una dificultad para los clínicos en general, dada la variabilidad de sus manifestaciones clínicas, lo poco específico de las mismas y su presentación insidiosa. Por esto es importante poder contar en reumatología con criterios diagnósticos homogéneos que permitan realizar un diagnóstico temprano, certero, lo cual redunde en un tratamiento igualmente temprano. Es también importante que pueda realizarse investigación de esta enfermedad en poblaciones homogéneamente descritas.

Existen dos aproximaciones al desarrollo de la clasificación de esta enfermedad: uno genérico, orientado hacia el concepto de espondiloartritis (de la cual la espondilitis anquilosante es la enfermedad más representativa); y uno específico, para espondilitis anquilosante¹²⁴. El desarrollo de diferentes criterios diagnósticos refleja la necesidad de tener una población homogénea, agrupada biológica y clínicamente. Este punto es importante ya que destaca la variabilidad de presentaciones clínicas de este grupo de enfermedades y la necesidad de la biomedicina de agruparlas en un conjunto homogéneo con fines de clínicos y de investigación. Existen diferencias entre las clasificaciones de los criterios diagnósticos propuestas, las cuales se basan en la importancia que se les dé a uno u otro síntoma o en los hallazgos en los estudios de imagen diagnósticas (radiografía y/o resonancia magnética). Los mas citados en la literatura son los

¹²⁴ Guinard, S., Gossec L., and Dougados M.2006 Diagnostic and classification criteria. In *Ankylosing spondylis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*. edited by Weisman Michael H, John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores, pp. 132-144. Mosby Elsevier, USA.

criterios modificados de Nueva York y los del grupo europeo para el estudio de las espondiloartropatías.

Criterios modificados de Nueva York

Signos y síntomas clínicos

1. Dolor en columna lumbar con más de 3 meses de evolución, que mejora con el ejercicio y no cede con el reposo.
2. Limitación de la columna lumbar en los planos sagital y frontal.
3. Disminución de la expansión del tórax.

Hallazgos radiográficos

1. Sacroilitis bilateral grado 2-4.
2. Sacroilitis unilateral grado 3-4.

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS Y CLASIFICACIÓN PROPUESTOS POR EL GRUPO EUROPEO PARA EL ESTUDIO DE LAS ESPONDILOARTROPATÍAS

- 1.- Dolor inflamatorio en columna.
- 2.- Sinovitis (asimétrica o de predominio en miembros pélvicos).

Y/o uno o más de los siguientes criterios:

- 3.- Historia familiar.
- 4.- Psoriasis.
- 5.- Enfermedad intestinal inflamatoria.
- 6.- Dolor en región glútea alternado.
- 7.- Entesopatía.

8.- Sacroilitis.¹²⁵

Curso clínico

Se caracteriza por la presencia de dolor crónico inflamatorio en la columna. Puede ser a nivel lumbar (más frecuente), cervical o torácico, rigidez matutina de forma insidiosa que aumenta con el reposo, disminuye con el ejercicio y dura por lo menos 30 minutos. De tal manera que un paciente puede estar muy discapacitado por el dolor durante la mañana y, en el transcurso del día, ir mejorando. La sacroilítis se manifiesta como un dolor en los glúteos que puede ser unilateral o bilateral. Algunas veces se puede presentar dolor en las articulaciones periféricas y en los sitios de entesis (tendón de Aquiles o una fascitis plantar); otros síntomas comunes son dificultad para dormir y la fatiga¹²⁶.

Manifestaciones clínicas

Las manifestaciones clínicas de esta enfermedad las podemos dividir en aquéllas de sujetos que presentan un predominio axial (columna) y de quienes presentan manifestaciones de articulaciones periféricas.

En el grupo de predominio de **afección axial**, se presenta el dolor de la columna de tipo inflamatorio, el cual tiene un inicio insidioso: comienza en la

¹²⁵ Dougados M, van der Linden S, Juhlin R y cols. 1999 The European Spondyloarthritis Study Group preliminary criteria for the classification of spondyloarthritis. *Arthritis Rheum.* 34:1218-1227.

¹²⁶ Claire M McVeigh, Andrew P Cairns
2006 Diagnosis and management of ankylosing spondylitis. *BMJ* 333:581-584.

región lumbar y está asociado con rigidez durante la mañana, aunque mejora con el ejercicio y generalmente se presenta antes de los 40 años. Este hallazgo es importante cuando su duración es mayor a 3 meses. La anquilosis es la consecuencia de la osificación de los ligamentos y articulaciones vertebrocostales y esternocostales, lo cual se manifiesta en una disminución de la movilidad de la columna, posturas anormales del individuo y un aumento en el riesgo de fracturas; esta manifestación se presenta en las etapas tardías de la enfermedad. El dolor de la sacroílitis inflamatoria es muy típico de la EA y se observan los cambios producto de este dolor crónico en las radiografías después de 2 ó 3 años de haber iniciado la enfermedad. Otras manifestaciones son el dolor en la parte anterior del tórax, el cual es resultado de la artritis de las articulaciones manubrioesternal, esternoclavicular y costoesternal; esta inflamación conduce a una reducción en la expansión del tórax en las formas avanzadas de la enfermedad.

Las manifestaciones del grupo con predominio de **afección de articulaciones periféricas** son menos comunes que las axiales. Se presenta dactilitis (inflamación de los dedos en forma de “salchicha”) en forma asimétrica y puede darse en una o varias articulaciones de los miembros inferiores¹²⁷. Otra manifestación de este grupo es la entesitis, inflamación de las entesis (unión de los ligamentos al hueso) y afecta el talón, las crestas ilíacas, las tuberosidades

¹²⁷ Guinard, S., Gossec L., and Dougados M.2006. Op.Cit.

tibial anterior o la pared externa anterior; esta manifestación se ha denominado en la jerga médica mexicana como “pie de tamal”¹²⁸.

Otra característica importante es la asociación al HLA-B27, que ya se describió en un apartado anterior.

Las manifestaciones extra-articulares que pueden presentarse son la enfermedad intestinal inflamatoria, la psoriasis, la uretritis y la uveítis aguda anterior. La más frecuente es esta última, ya que tiene una prevalencia del 40% en pacientes con EA. La uveítis se presenta como un ojo rojo y doloroso con una duración mayor de dos días, y se trata localmente con esteroides; la forma más característica de presentación es en forma aguda, recurrente y alterna^{129 130}.

Durante la exploración física se deben explorar medidas relacionadas con la limitación en los movimientos lumbares; esto incluye medir la flexión lumbar hacia delante (prueba de Shober, que en sujetos libres de enfermedad debe ser menor a 5 cm. y en este grupo se encuentra alterada), la flexión lumbar lateral y la expansión torácica, así como la palpación de las articulaciones sacro ilíacas. Se exploran también las articulaciones periféricas y los sitios de entesis.

A nivel de laboratorio, se realizan pruebas de proteínas que indican inflamación como la proteína C reactiva o la velocidad de sedimentación globular. Éstas no

¹²⁸ Burgos Vargas, R., Madariaga Ceceña, Marco A, and G. Katona Salgo.1985 Espondilitis anquilosante juvenil: características clínicas en 41 enfermos / Juvenile ankylosing spondylitis: clinical characteristics in 41 patients *Bol. med. Hosp. Infant. Mex* 42(9):523-530.

¹²⁹ Guinard, S., Gossec L., and Dougados M.2006. Op.Cit.

¹³⁰ Pang S.W., Davis J.C.2006 Clinical aspects of ankylosing Spondylitis. In *Ankylosing spondylitis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*. edited by Weisman Michael John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores, pp. 145-153. Mosby Elsevier, USA.

son específicas de ninguna enfermedad y sólo se consideran parte de los indicadores de actividad de la enfermedad. En las radiografías se puede encontrar afección en las sacroiliacas que se gradúan de acuerdo a la afección que presentan (esclerosis, erosiones hasta el grado mayor de fusión); en la columna vertebral se pueden observar cambios que van desde las erosiones vertebrales marginales, hasta la fusión completa de las vértebras de la columna (llamada “espina de bambú”). En las etapas iniciales, los cambios radiográficos pueden no ser evidentes y se requiere de estudios más especializados y costosos, como la resonancia magnética¹³¹.

Tratamiento

Los objetivos del tratamiento van dirigidos a reducir los síntomas como el dolor, la rigidez matutina, mejoría y/o mantenimiento de la función y movilidad, así como prevenir la discapacidad, mejorar la calidad de vida y prevenir el daño estructural. Para lograr estos objetivos, se dispone de dos estrategias de tratamiento complementarias entre ellas: las no farmacológicas y las que sí lo son. Las estrategias de tratamiento no farmacológicas incluyen: programas educativos de automanejo de la enfermedad, terapia física y técnicas de psicoeducativas. El tratamiento farmacológico es de tipo sintomático, como los antiinflamatorios no esteroideos, analgésicos, tratamientos modificadores de la enfermedad y tratamientos directos como los denominados anti-TNF alfa; estos

¹³¹ McVeigh, Claire M., Andrew P Cairns. 2006. Op.Cit.

últimos con muy buenos resultados a corto y mediano plazo, pero con un costo poco accesible para los pacientes mexicanos sin cobertura social¹³².

Espondilitis anquilosante de inicio juvenil (EAJ)

La EA puede presentarse antes de los 16 años de edad y está muy relacionada con las formas del adulto, excepto en la prevalencia de algunas manifestaciones clínicas al inicio y la gravedad del curso clínico. La EAJ es similar a la del adulto en la asociación con la molécula HLA-B27 y la relación con bacterias artritogénicas como disparador en su etiopatogenia.

El curso clínico puede presentar desde un episodio de monoartritis hasta una forma más compleja de la enfermedad, como algunos fenómenos proliferativos e inflamatorios en las entesis axiales y periféricas y en las articulaciones, así como manifestaciones extra-articulares. Durante los episodios de actividad de la enfermedad, y como consecuencia de daño estructural a largo plazo, esta forma de EA presenta grados variables de discapacidad y de disminución de la calidad de vida de los sujetos padecientes.

La proporción de pacientes con EAJ en el grupo total de pacientes con EA es menor al 21% en personas caucásicas, pero es alrededor del 50% en población mexicana, indios, norafricanos y asiáticos. Se presenta más en los niños que en

¹³² Maksymowych W.P. 2006 Treatment. In *Ankylosing spondylitis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*. edited by Weisman Michael John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores, pp. 154-186. Mosby Elsevier, USA.

las niñas y la mayoría de los casos se presentan entre los 8 y los 12 años de edad.¹³³

Impacto de la enfermedad

La espondilitis anquilosante, como muchas enfermedades crónicas, afecta la vida del individuo a nivel biológico, psíquico y social. Aunque los estudios en el área clínica se enfocan más al aspecto biomédico de la enfermedad, en los últimos 10 años el número de reportes publicados en revistas biomédicas midiendo el impacto de la EA en la calidad de vida y a nivel socioeconómico ha aumentado de manera dramática, lo que evidencia la preocupación de los clínicos por conocer otros aspectos que afectan la vida de sus pacientes. Los resultados que se presentan a continuación están basados en algunos de estos estudios, todos con metodología cuantitativa, la cual refleja la magnitud del impacto pero no la explicación del mismo¹³⁴.

Alrededor del 60% de los niños con esta enfermedad tiene limitación de moderada a severa a los 10 años de evolución de la EA. Debido a su presentación temprana, estos niños serán adultos jóvenes con un grado de discapacidad importante, la cual impactará en su adaptación socio-cultural, en especial en sus posibilidades de integrarse a una sociedad en forma

¹³³ Burgos-Vargas R..2006 The Juvenile-Onset Spondyloarthritis. In *Ankylosing spondylis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*, edited by Weisman Michael John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores., pp. 94-106. Mosby Elsevier, USA.

¹³⁴ Ward M.M.2006 Social and economic consequences. In *Ankylosing spondylis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*. edited by Weisman Michael John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores., pp. 214-224. Mosby Elsevier, USA.

independiente en el área laboral, económica, y en forma general e integral en su vida cotidiana^{135 136 137}

El impacto de esta enfermedad se ha evaluado en diferentes aspectos clínicos y pocos estudios mencionan dicho impacto en otras áreas de la vida del individuo. De éstas, una de las más evaluadas es la laboral^{138 139 140}.

En uno de los estudios se evaluó el impacto en el trabajo, a través del constructo de discapacidad laboral (*work disability*), el cual se define como el desempleo producido por la condición de salud. Dicho constructo es multidimensional y no sólo abarca el empleo en sí, sino también la reducción de horas laborales, pérdida promocional, aumento del uso de incapacidades, cambios frecuentes de trabajo y una jubilación temprana. La metodología utilizada fue una combinación de mediciones clínicas y de bienestar psicológico, a través de instrumentos, y la discapacidad laboral se evaluó con preguntas abiertas a los pacientes. Los autores reportan una asociación entre la discapacidad laboral y mayor edad, mayor tiempo de evolución de la enfermedad, baja escolaridad, co-morbilidad, mayor deterioro físico, dolor, fatiga y rigidez, ansiedad y baja autoestima. Los

¹³⁵ Burgos-Vargas, 2002 a.Op.Cit.

¹³⁶ Burgos-Vargas, 2002 b.Op.Cit.

¹³⁷ Barlow JH,Wright CC,Keat A.2001 Work disability among people with ankylosing spondylitis. *Athritis Care Res* 45424-429.

¹³⁸ Barlow JH,Wright CC,Keat A.2001. Op.Cit.

¹³⁹ Boonen A, Chorus A, Miedema H, van der Heijde D, Landewé R, Shouten H et al.2001 Withdrawal from labour force due to work disability in patients with ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis* 601033-1039.

¹⁴⁰ Boonen A, Van der Heijden D, Landewé R, Spoorenberg A, Schoutne H, Rutten-van Mölen M et al. 2002 Work status and productivity cost due to ankylosing spondylitis: comparison of three European countries. *Ann Rheum Dis* 61429-437.

pacientes manifestaron que para ellos el trabajo significaba independencia y dinero, y estas dos características fueron vistas como esenciales para su vida¹⁴¹

¹⁴². La discapacidad laboral por EA también se ha asociado con un mayor riesgo de pérdida de empleo, pues dicha discapacidad incrementa a medida que pasa el tiempo, de tal manera que una tercera parte de los pacientes con esta enfermedad no tienen trabajo después de 20 años de enfermedad; esta situación repercute además en una peor calidad de vida¹⁴³.

El otro aspecto relacionado con esta discapacidad laboral es la condición económica, la cual se ha evaluado en pacientes, utilizando análisis de costo de la enfermedad (definido como los costos directos producto de la misma); el de costo de las pérdidas de productividad (descrito como los costos sociales asociados con la pérdida de la producción pagada); y la discapacidad laboral (definida con una incapacidad oficial para realizar un trabajo remunerado adecuado). Para ello se utilizaron dos formas de estimación de costos: el método de fricción de costos y la teoría de capital humano. Se ha reportado que el impacto de la EA en la fuerza laboral remunerada y en los costos de productividad está influido por las características sociodemográficas de la población, por las características de la enfermedad y por los sistemas de seguridad social o prosperidad económica¹⁴⁴.

Impacto de la EA en el contexto mexicano

¹⁴¹ Barlow JH, Wright CC, Keat A. 2001. Op.Cit.

¹⁴² Boonen A, Chorus A, Miedema H, van der Heijde D, Landewé R, Shouten H et al. 2001. Op.Cit.

¹⁴³ Boonen A, Chorus A, Miedema H, van der Heijde D, Landewé R, Shouten H et al. 2001. Op.Cit.

¹⁴⁴ Boonen A, Van der Heijden D, Landewé R, Spoorenberg A, Schoutne H, Rutten-van Mölen M et al. 2002. Op.Cit.

El sistema de salud mexicano comprende una serie de modalidades que van desde los servicios médicos dependientes de la seguridad social, hasta la atención médica privada. Cuarenta y siete por ciento de la población se beneficia de servicios de salud con subvención total de gastos, y 49.8% cuenta con sistemas con cobertura parcial o de medicina privada, en los que el paciente paga una parte o la totalidad de los costos derivados de su atención. El gasto total en salud representa 5.8% del producto interno bruto del país. Sorprendentemente, 58% de esta cifra corresponde a gastos de bolsillo¹⁴⁵. En el presente estudio encontramos que hasta 9.6% de dichos gastos son por espondilitis anquilosante. Esta situación contrasta notablemente con la subvención casi total de gastos de los sistemas de salud en otros países, por ejemplo, en la mayoría de los países de Europa. Además, el porcentaje destinado a medicamentos fue mayor que el encontrado en estudios europeos para pacientes con espondilitis anquilosante (27.2% vs. 18%). Con respecto al gasto por terapia alternativa, encontramos un 26.1% en espondilitis anquilosante. Este porcentaje reducido puede ser explicado por el espectro terapéutico de la espondilitis anquilosante; el curso de la enfermedad pudo haber también influido en el porcentaje señalado¹⁴⁶.

¹⁴⁵ Torres AC, Knauth FM. 2004. Determinantes del gasto de bolsillo en salud e implicaciones para el aseguramiento universal en México: 1992-2000. . *Caleidoscopio de la Salud* 209-225.

¹⁴⁶ Mould-Quevedo Joaquín, Ingris Peláez-Ballestas, Janitzia Vazquez-Mellado, Leobardo Terán-Estrada, Jorge Esquivel-Valerio Lucio Ventura, Francisco J Aceves-Avila Ana G Bernard-Medina María V Goycochea-Robles Adolfo Hernández-Garduño, Rubén Burgos-Vargas por el grupo REUMAIMPACT. en prensa El costo de las principales enfermedades reumáticas inflamatorias desde la perspectiva del paciente en México. *Gaceta Médica de México*.

Explicaciones de la enfermedad y del padecer

Las explicaciones desde la biomedicina de los fenómenos de enfermedad se caracterizan porque:

- No existe una teoría unificadora.
- La explicación se da en un sistema de esquemas explicativos.
- Las teorías biomédicas de nivel medio explican enfermedades particulares basadas en un concepto general de esquemas comunes¹⁴⁷.

Estas características se pueden apreciar en los párrafos anteriores en la forma en que se han ido agregando hipótesis causales de la etiopatogenia de la EA.

Hasta el momento, las explicaciones que se han postulado dentro de la etiopatogenia de la EA y sus consecuencias se pueden enmarcar en las explicaciones causales. Estas explicaciones se han reducido a su nivel más micro como son las explicaciones biomoleculares, en especial a nivel genético en las que se describe el papel del HLA-B2, además de factores externos como las bacterias artritogénicas y las modificaciones que causan los procesos inflamatorios a nivel articular. Todas estas hipótesis se pueden ubicar en lo que se denomina como reduccionismo explicativo o microreduccionismo^{148 149 150}

En contraposición están las explicaciones-comprensión desde las humanidades, las cuales buscan un tipo de atomismo, (entendido como una agregación de entidades similares individuales que se interrelacionan y cuyo producto es un

¹⁴⁷ Haggard, P.1999 *How scientists explain disease*. Princeton University Press., Princeton.

¹⁴⁸ Un fenómeno en un nivel superior puede ser explicable en un nivel inferior con una microteoría (Oppenheim y Putnam)

¹⁴⁹ Garfinkel, A.1981 *Forms of explanation:Rethinking the questions in social theory*. Yale University Press, New Haven.

¹⁵⁰ Little, M.1995 *Science and the epistemology of clinical Medicine: Humane Medicine*. Cambridge University Press, London.

fenómeno de un nivel superior), y el holismo, (una teoría del significado donde la unidad del significado se da en un sistema global de enunciados, cuyos términos están interrelacionados y vinculados entre sí de diversas maneras). En general, ambas son una especie de antirreduccionismo¹⁵¹. (Landau,1990)

Así, la explicación biomédica, daría cuenta en un nivel micro de los cambios producidos en el cuerpo del sujeto que padece la enfermedad, pero las consecuencias de ésta en el individuo como un todo integrado a su grupo sociocultural no podrían ser explicadas a través del microrreduccionismo; para ello sería necesario integrar explicaciones-comprensiones desde las humanidades (atomistas u holistas), con la finalidad de comprender el impacto social del padecer en el individuo. En este sentido, el estudio del proceso de enfermedad-padecer-sufrimiento social sólo puede darse a través de una teoría integradora que refleje la complejidad de este proceso. Para poder lograr esta comprensión-explicación, se tendría que reflexionar a nivel micro, donde existe una amplia investigación biomédica pero con una deficiencia en la comprensión-explicación a nivel meso y macro; esto sólo es posible conociendo también los procesos que se dan en estos dos niveles. De esta necesidad de conocer el impacto sociocultural del padecer, es que surge la propuesta de hacerlo a través de la relación entre el conocimiento biomédico de la enfermedad y el conocimiento humanístico del padecer y el sufrimiento.

¹⁵¹ Landau, L.1990 *La ciencia y el relativismo*. Alianza Universidad, Madrid.

Pertinencia de los estudios socioculturales en la biomedicina

El impacto de los aspectos socioculturales se observa en el significado de la enfermedad, en la repercusión que tiene la enfermedad en la calidad de vida, y en las decisiones posteriores al diagnóstico.

Las dimensiones relacionadas con esta enfermedad discapacitante implican un cambio en la vida de la familia y en las relaciones de grupo en las cuales se desenvuelven los enfermos. Debido a que el estudio de estos cambios va más allá del espacio clínico, es necesario entonces emplear un enfoque más amplio, que comprenda el contexto cultural del paciente. Por lo anterior, es recomendable utilizar un enfoque desde la antropología aplicada al campo de la salud, específicamente, desde la denominada antropología de la medicina.

CAPITULO 4. ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN

“El viaje a la ‘tierra del remordimiento’, ha terminado. Un viaje que no quiso ser la contemplación de un paisaje mítico, sino la comprensión histórica de un paisaje humano, y experimento como problema los dos términos de la relación, los visitados y los visitantes, la tierra recorrida y sus peregrinos ocasionales”¹⁵²

Para iniciar este apartado, primero tomaremos una postura ante los elementos fundamentales de una estrategia de investigación como las definiciones fundamentales de cultura, sociedad, antropología y antropología de la medicina. Posteriormente se describirá el contexto del cual surge el presente estudio, continuando con la descripción de las herramientas pragmáticas y teórico-metodológicas utilizadas a lo largo del mismo. Para este apartado nos basaremos en la propuesta metodológica de Pérez-Taylor.^{153 154}

¹⁵² De Martino, E. 1999. *La Tierra Del Remordimiento*. Barcelona: Ed. Bellaterra. P.293

¹⁵³ Pérez-Taylor, Rafael. 2000. Introducción: Estudios Preliminares Sobre Aprender-Comprender La Antropología. . *Aprender-Comprender La Antropología*. Edited by Pérez-Taylor R y cols. Mexico: CECSA. Compañía Editorial Continental de Mexico. Grupo Patria Cultural, S.A.

La estrategia de investigación se define a partir de la congruencia entre los fenómenos estudiados y los objetivos planteados para un estudio en el cual las hipótesis son abiertas. Esto permite al investigador ir abriendo nuevas posibilidades interpretativas y comprensivas conforme avance en la comprensión de los fenómenos estudiados en el campo, es decir, en la construcción de la abstracción del hecho real, para poder conformar un corpus. En la conformación del corpus de conocimiento, se puntualizan lo que se investiga (los objetivos del estudio), así como las herramientas pragmáticas y teórico-metodológicas utilizadas durante el mismo¹⁵⁵.

En este estudio se buscó aproximarse a los datos a través de un recorte de la realidad del fenómeno a estudiar, a saber, la comprensión del padecer. Para ello se tuvo siempre en cuenta la diferencia entre realizar un recorte y una reducción: el recorte de la realidad estudiada es justificado y comprende el sujeto-tiempo; la reducción, por otro lado, es arbitraria y comprende el tiempo-espacio.

Continuando con las definiciones, en este estudio se parte de que la antropología es una disciplina de las humanidades que estudia al ser humano, su cultura y todo lo relacionado con la experiencia de éste en relación con el estado de cosas que se encuentran en la naturaleza y la sociedad. Cultura lo entendemos como una conjunción de hechos que se reproducen en el tiempo y

¹⁵⁴ Perez-Taylor, R. 2006. *Anthropologías. Avances En La Complejidad Humana*. Colección Complejidad Humana. Argentina: SB.

¹⁵⁵ Perez-Taylor, Rafael. 2000. Op.Cit.

que posibilitan la emergencia de relaciones, intercambios de conocimientos y prácticas en los diferentes sujetos, al interior de su grupo como con otros grupos sociales. Y la sociedad se define como un entramado de acciones que permiten la permanencia de una cultura dada.¹⁵⁶.

La forma tradicional de concebir el trabajo de campo en la antropología es que éste se realice en una cultura o grupo diferente al que pertenece el investigador, pues esto permite un ejercicio de extrañamiento ante los eventos-fenómenos a estudiar, lo que a su vez favorece una descripción detallada de la observación. Esta concepción del trabajo de campo, empero, cambia ante una subdisciplina de la antropología como la antropología de la medicina, donde el investigador puede o no pertenecer al grupo sociocultural que se investiga. El campo puede ser o no su propio lugar de trabajo. En fin, podría incluso haber mucha cercanía entre el sujeto investigador (el antropólogo de la medicina) y los sujetos a ser investigados (pacientes y familiares). En este sentido, partimos de la base de que la antropología está donde se encuentra el investigador y su finalidad es la construcción de un conocimiento, basado en una aproximación teórico-metodológica que le permita acercarse a la realidad del fenómeno estudiado, a través de la descripción y comprensión de lo observado.^{157 158 159 160}

Para la construcción de este conocimiento de los fenómenos estudiados en el ámbito de la antropología, es necesario seguir una secuencia de los diferentes niveles metodológicos que permitan esta construcción. Esta secuencia inicia en

¹⁵⁶ Perez-Taylor, R. 2000. Op.Cit.

¹⁵⁷ Perez-Taylor, R. 2006. Op.Cit.

¹⁵⁸ Good, B. 2003. Op.Cit.

¹⁵⁹ Kleinman, 1988. Op.Cit.

¹⁶⁰ Comelles, 2002. Op.Cit.

el nivel más documental (la revisión del conocimiento previo acerca de lo que se va a estudiar) y llega hasta la aproximación teórica más profunda a la que se pueda llegar.

Niveles de la investigación antropológica

1.- En el primer nivel se realiza una lectura antropológica de los documentos existentes acerca del grupo a estudiar, para conocer su **historia**. En este apartado la antropología de la medicina presenta una dificultad, ya que los sujetos a investigar forman parte de diferentes grupos. Lo único que les da el “sentido de grupo” es el proceso de enfermedad o de atención de este proceso patológico. A partir de aquí, se conforma entonces un grupo culturalmente heterogéneo que cuenta por un lado con la diversidad cultural del grupo de pacientes y sus familiares, y por otro, la cultura de los que prestan la atención biomédica.

Siguiendo el proceso descrito por Pérez-Taylor, posteriormente se realiza una **etnografía de la escritura I**, la cual tiene como objetivo la construcción de los datos etnográficos, a través de la revisión de archivos y de documentos que permitan, en conjunto con el nivel anterior, la preparación del trabajo de campo a realizar.

Ya en el **trabajo de campo**, el objetivo fundamental es buscar una aproximación conceptual de lo esperado y lograr un reconocimiento de los procesos culturales y sociales.

La mayoría de las veces, el trabajo de campo en la antropología de la medicina se realiza en la misma comunidad o ciudad del investigador. Esto hace que los problemas sean mayores, dado que el investigador conoce el lugar y los fenómenos que se desarrollan allí, por lo cual se trabaja en la similitud de lo acostumbrado y la capacidad de encontrarse con un nuevo hallazgo es menor que en el trabajo de campo tradicional. Debido a esto, el investigador tiene que hacer un ejercicio de alejamiento de su propio grupo, situación que puede ser muy complicada. Una de las ventajas de trabajar en la propia localidad, sin embargo, es que el trabajo de campo se acorta en términos del tiempo de estancia en el lugar de investigación^{161 162}

El siguiente apartado es la construcción de la **etnografía de la descripción**. Éste es el principio básico de la investigación, dado que “se pretende conocer-aprender mediante el reconocimiento del trabajo de campo”.¹⁶³ Este nivel se materializa en la construcción de la fuente etnográfica, con la primera descripción de lo observado, de lo sentido y lo reflexionado en la inmediatez.

La siguiente fase es la **etnografía de la oralidad**. Aquí se da el intercambio desde el lenguaje, el diálogo entre los sujetos participantes de la investigación, lo que permite la lejanía o la cercanía. Para el antropólogo de la medicina, en el caso de que sea médico, la comunicación con sus pares le permite la cercanía entre el investigador y los médicos, pero puede establecer una distancia con el grupo de pacientes o sus familiares, por lo que tiene que hacer un ejercicio de

¹⁶¹ Pérez-Taylor, R. 2000. Op. Cit.

¹⁶² Good, B. 2003. Op. Cit.

¹⁶³ Pérez-Taylor, R. 2006. Op. Cit.

alejamiento de su posición de médico y establecer la cercanía desde un lego. Este último es un ejercicio de mayor complejidad, porque además de adoptar auténticamente esa postura, es necesario que el otro también perciba que el médico la ha adoptado; es decir, que no está ahí como médico, sino como alguien que está interesado en escucharlo.

A su vez, empero, la figura ambivalente de médico-antropólogo ofrece una ventaja en cuanto a la historia a ser contada por el paciente o sus familiares, pues ésta es más cercana desde el principio; tanto el caso como el investigador mismo son ya conocidos y se reconoce a este último como “un confidente”, lo que permite una narración más fluida, cercana y profunda, desde las primeras aproximaciones con el sujeto a investigar. Por tanto, la oralidad como acción discursiva, se da en un contexto de cercanía y densidad de la narración, y el sujeto a estudiar cuenta su historia con fluidez y prontitud, aun en las situaciones más íntimas. A partir de esto se lleva a cabo una construcción de la historia de vida del sujeto, aunque se haga un recorte centrado en el evento del padecer, tanto para fines de la descripción como para construir el siguiente paso: la **etnografía de la escritura II**.

En esta segunda etnografía de la escritura se cruzan las diferentes narraciones para reconstruir el acontecimiento descrito y poder elaborar una historia, que en el caso de la antropología de la medicina se concreta en los que algunos autores han denominado *etnografías hospitalarias*.¹⁶⁴

¹⁶⁴ Der Geest, S. and K. Finkler. 2004. Hospital Ethnography: Introduction. *Soc Sci Med* 59:1995–2001.

Hasta aquí se construye el primer nivel etnográfico, donde se ha descrito al grupo social a partir de sus narraciones. El siguiente nivel de la estrategia de campo se basa en la comparación de los procesos sociales y culturales identificados en lo construido durante la fase etnográfica. y se busca con ello llegar a la construcción comparativa de los fenómenos estudiados, concretando así una **etnología**. Es aquí donde el antropólogo de la medicina compara la construcción de los fenómenos del padecer, tanto del grupo de pacientes y familiares, como los dados desde la misma biomedicina. Así, al abstraer a nivel teórico el proceso anterior, estamos introduciéndonos en la antropología social: la construcción teórica que alimenta la acción de la realidad cultural, social e histórica.

Trabajo de campo

La selección de las herramientas pragmáticas utilizadas en el presente escrito tiene bases antropológicas, en tanto que la tomamos como la ciencia base para el estudio del humano, ante un fenómeno como el padecer. Las narraciones en el caso de la antropología de la medicina, tiene especificidades comparado con las tradicionales etnografías de la antropología, su construcción está limitada a los espacios y tiempos relacionados con el padecer más que la totalidad de la descripción del ámbito de una comunidad, como serían las tradicionales. El tiempo empleado para las etnografías hospitalarias es más corto (en especial si quién las realiza pertenece al ámbito de la atención en salud).

Antes de avanzar haremos un breve paréntesis para aclarar conceptos que se mencionan en la literatura de la antropología médica, como las “etnografías hospitalarias”, las narraciones e historias clínicas.

Narraciones e historias clínicas

El uso de las narraciones es una herramienta pragmática frecuente en las ciencias humanísticas y sociales. En estas áreas se distingue el concepto de narración como lo que alguien cuenta sobre un evento, a diferencia de las historias, que son una narración ordenada que evoca eventos humanos y sigue un formato de descripción de una secuencia de eventos¹⁶⁵¹⁶⁶¹⁶⁷. En la práctica clínica, las historias sirven para ayudar al clínico a apreciar las voces de los pacientes y adaptar sus recomendaciones, de acuerdo a sus preferencias. Por este motivo en casos ideales se ha propuesto que el médico debe tener “competencia narrativa”, lo que se define como las destrezas requeridas para reconocer, interiorizar e interpretar las historias escuchadas o leídas provenientes del paciente, que permiten al clínico comprender lo que el enfermo quiere decir, de tal manera que se dé una interacción eficiente entre el conocimiento médico y la experiencia del padecer.¹⁶⁸

¹⁶⁵ Steiner, J. 2005. Op.Cit.

¹⁶⁶ Kleinman, A. 1995. Op.Cit.

¹⁶⁷ Greenhalgh, T. and B. Hurwitz. 1998. Why Study Narrative? *BMJ* 318:48-50.

¹⁶⁸ Charon, R..2004 Narrative and Medicine. *NEJM* 350:862-864.

La aplicabilidad del conocimiento es una reflexión constante en las áreas de la salud. Por lo tanto, preguntarnos para qué sirven las narraciones no sólo no es baladí sino que tiene varios niveles de respuesta: en la práctica clínica, sirven como parte del ejercicio interpretativo que deben realizar tanto médicos como pacientes; a nivel de la investigación clínica, nos sirven para generar nuevas preguntas y potenciales explicaciones a los fenómenos observados; y en el nivel más amplio, el de las políticas de salud, las historias clínicas conforman un grupo de narraciones y ayudan a los tomadores de decisiones a comprender las consecuencias humanas de esas mismas decisiones.¹⁶⁹

Planteamiento del problema

La espondilitis anquilosante es una enfermedad que inicia en la adolescencia temprana y se desarrolla con un curso clínico insidioso, que va generando un mayor grado de discapacidad física en el transcurso del tiempo. Esto implica que cuando los pacientes llegan a la etapa adulta de su vida, esta etapa represente para ellos muchos más cambios que los usuales, en diferentes esferas de su vida por las limitantes físicas para integrarse a una sociedad^{1,2}. Además está el doble impacto familiar, pues varios miembros de una familia pueden presentar esta enfermedad crónica, lo cual condiciona diferentes percepciones de la enfermedad, formas de vivirla, significado de la enfermedad, además del enfrentamiento que se hace de la misma (trayectorias de enfermedad) y el impacto a nivel individual que el paciente afectado con EA

¹⁶⁹ Steiner, J. 2005. Op.Cit.

sufre en su calidad de vida, de forma particular en algunas de sus dimensiones como la escolar, la laboral, la económica y la de su integración en un contexto socio-cultural.

A nivel familiar, el inicio de la enfermedad en un segundo miembro puede producir diferentes respuestas como: no relacionarla con el primer caso y tener un diagnóstico tardío, o hacer una relación inmediata con la enfermedad del familiar afectado y disparar una angustia por lo que se vivirá, tanto en el que inicia y en los no afectados (percepción de riesgo).

Las trayectorias de la enfermedad y la percepción de riesgo son aspectos no explorados de esta enfermedad. Explorarlos permitirá a los involucrados en el proceso clínico (enfermo, familiares y personal de salud) comprender la enfermedad desde los participantes del proceso y poder implementar mejores estrategias de tratamiento integral, haciendo un mejor manejo de la adaptación de la enfermedad en nuestro contexto socio-cultural.

Por lo anterior se plantean los siguientes objetivos:

Objetivos

1. Describir y comprender la vivencia cotidiana de un padecer crónico (EA) en la realidad clínica¹⁷⁰.
2. Explorar el padecer¹⁷¹, peregrinaje¹⁷² y sufrimiento social en las familias con casos múltiples de EA.

¹⁷⁰ Se construye a través de las creencias, expectativas, normas, comportamientos y transacciones comunicativas asociadas al proceso de salud-enfermedad, tales como la búsqueda de atención, la relación curador/médico-paciente, las actividades terapéuticas y la evaluación de resultados. Kleinman, 1990.

3. Construir trayectorias de enfermedad¹⁷³ en las familias con casos múltiples de EA.
4. Reflexionar desde diferentes perspectivas teóricas los procesos y acciones que se dan en el padecer crónico en el contexto clínico.

Hipótesis

Conocer la vivencia de la enfermedad de los pacientes en su contexto socio-cultural, así como las de sus familiares y médicos tratantes, nos permite comprender el proceso clínico de una manera integral, donde todos los participantes de este proceso de comprensión de una enfermedad crónica construyen un significado de la enfermedad, a partir del cual se toman las decisiones terapéuticas en conjunto.

La percepción del riesgo de desarrollar una enfermedad crónica es un proceso que depende del conocimiento que se tenga del primer caso con ella, y de la similitud y asociación que hagan los familiares de los signos y síntomas iniciales, además de las relaciones para detectar de manera oportuna a los afectados. La noción de tener una enfermedad hereditaria afecta las decisiones individuales y de familia.

¹⁷¹ La percepción, vivencia y respuesta que dan los pacientes, y sus familias o red social, a los síntomas y a la discapacidad. Modelo bio-cultural de explicación/compreión de la enfermedad. Convergencia entre lo biomédico y la cultural. Kleinman, A.1980. Op.Cit.Vargas, LA.1990. Op.Cit.

¹⁷² La trayectoria vivida por las familias, que va desde el inicio de los síntomas, hasta la convivencia cotidiana actual con la enfermedad/padecer .Pelález-Ballestas,I. y cols, 2006. Op.Cit.

¹⁷³ Significado de la enfermedad y toma de decisiones terapéuticas desde la perspectiva del paciente y/o familiares

La vivencia de la enfermedad es distinta en hombres y mujeres, y su impacto en la vida cotidiana está relacionado con el género en nuestro contexto socio-cultural.

Diseño

Multimétodo en investigación clínica (Miller, Crabtree, 1999 y Miller, Crabtree, 2000)

Metodología

- Entrevistas en profundidad con una guía de entrevista (ver anexo 1).
- Relatos de vida (temática y profesionales).
- Observación (contexto clínico y cotidiano).

Material y métodos

Entrevistas

Participaron durante el estudio 79 sujetos que cumplieron con los criterios diagnósticos de espondiloartropatía indiferenciada o espondilitis anquilosante, de acuerdo con los criterios diagnósticos y de clasificación propuestos por el Grupo de Estudios de Espondiloartropatías Europeo (ESSG, *European Spondylarthropathy Study Group*)

Los enfermos se subdividieron en los siguientes grupos de participantes, con el objetivo de construir narraciones desde diferentes perspectivas de las vivencias y obtener así una variabilidad en las narraciones que permitiera establecer comparaciones entre los grupos.

Grupo I: Familias con casos múltiples de Espondiloartropatías

Este grupo estuvo conformado por 10 familias que aceptaron participar en el estudio, conformando un total de 34 sujetos, con una edad promedio de 37.2 años (rango de 17 a 66); 12 mujeres y 22 varones. La distribución del grupo, en relación con los padeceres fue de la siguiente manera: 28 individuos cumplieron los criterios diagnósticos biomédicos de espondiloartropatías. De éstos, 16 tenían el diagnóstico de espondilitis anquilosante de inicio en la edad adulta; 10 de espondilitis anquilosante de inicio juvenil; 2 con malestares musculoesqueléticos inespecíficos (no pudieron ser clasificados dentro de alguna de las entidades nosológicas establecidas en la biomedicina) y 4 sujetos libres de enfermedad, tanto por el sistema de clasificación biomédico como por ellos mismos. Al momento de ser entrevistados, 5 de ellos estaban desempleados; el resto del grupo tenía empleos informales o formales que iban desde empleadas domésticas hasta un empresario. 3 familias provenían de la atención médica privada y el resto se atendían en los medios institucionales (tanto de cobertura social como el Instituto Mexicano del Seguro Social o de cobertura parcial con la Secretaría de Salubridad). Los sujetos entrevistados provenían de diferentes estados de la República Mexicana (Estado de México, Jalisco, Guanajuato, Veracruz, Guerrero e Hidalgo).

Grupo II: Sujetos con EA sin antecedentes familiares

6 sujetos entrevistados con diagnóstico de espondilitis anquilosante como caso único en la familia, con una edad promedio de 40 años; 2 mujeres y 4 varones. 3 de ellos contaban con atención en la medicina privada y escolaridad mayor a 18 años y 3 con atención médica institucional (sin cobertura social) y escolaridad promedio de 12 años, todos originarios de la Ciudad de México.

El objetivo de haber entrevistado a este grupo fue contrastar la reconstrucción de las vivencias del padecer cuando el individuo es un caso único, en relación con aquellas vivencias de casos múltiples.

Grupo III: Sujetos con EAJ y sus cuidadores

Se incluyeron 19 participantes con diagnóstico de EAJ y 20 padres. La edad promedio de los pacientes fue de 17.1 años (rango de 13 a 22), 16 de ellos de sexo masculino; 14 provenían de algún centro hospitalario en la Ciudad de México (9 institucionales y 5 del medio privado) y 5 de algún centro hospitalario de la ciudad de Monterrey (3 institucionales y 2 privados), con una escolaridad en un rango de 12 a 20 años de estudio; del grupo de padres, 15 eran de sexo femenino, con una edad promedio de 45.1 años (rango de 33 a 60 años), con un nivel educativo de 11.7 años en promedio (rango de 0 a 20 años) de estudio.

Grupo IV: Sujetos –Reumatólogos

Se realizó una historia de vida profesional¹⁷⁴, a partir de una entrevista a un médico reumatólogo, con amplia experiencia en la atención del grupo de pacientes con espondiloartropatías. La historia de vida profesional tenía como objetivo construir la trayectoria profesional de un médico reumatólogo, además de identificar los aspectos de la construcción de la dinámica de atención a los enfermos, la vivencia y lo cotidiano del “ser reumatólogo”, así como las implicaciones de la relación médico-paciente en el contexto planteado, entre otros temas. Se complementó esta historia de vida con las notas tomadas durante las consultas clínicas y la observación de la atención médica en dos servicios de reumatología, de dos centros de atención de tercer nivel.

Lugar de las entrevistas

Hospitales del tercer nivel y de diferentes sistemas de atención (privados, seguridad social y parcialmente subvencionados)

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

¹⁷⁴ Sigue la técnica de la historia de vida, pero con un enfoque sólo en un aspecto de la vida del sujeto entrevistado; en este caso, la formación y desarrollo profesionales. (De Garay, G. 2003.)

nuevos del mismo fenómeno, pues la información tiende a ser redundante.¹⁷⁵

176177

Descripción del estudio

A cada paciente y médico se le invitó al estudio, se le explicó a detalle, y se firmó y grabó la autorización para entrevistarlos y ser grabados. Después, cada grabación se transcribió en un procesador de texto (Word®) y después se cargó en un programa de análisis cualitativo ATLA/ti®, en el cual se realizó un primer análisis, de acuerdo al método comparativo constante¹⁷⁸. Posteriormente, cada narrativa se editó para ser estructurada de manera individual con el siguiente formato: contexto de la entrevista (donde se integró la observación y las notas de campo), la narrativa de los sujetos entrevistados; después, cada entrevista se integró en los grupos familiares para identificar la visión de grupo y se llevó a un nivel más de análisis de todo el grupo de entrevistados.

Estrategia de análisis cualitativo (método comparativo constante)

Siguiendo la propuesta de la teoría fundamentada, cada entrevista se leerá en varias ocasiones con el fin de identificar los temas relevantes, tanto para

¹⁷⁵ Glaser BG, Strauss AL.1967. The discovery of grounded theory. Strategy for qualitative research. . Aldine Publishing Company., Chicago.

¹⁷⁶ Pope C, Mays N.2000 Qualitative Research in Health Care. . 2nd ed. ed. BMJ books, UK.

¹⁷⁷ Rice, P.L., and D. Ezzy.1999 Qualitative Research Methods. A health focus.. Oxford University Press, New York.

¹⁷⁸ Glaser BG, Strauss, 1967. Op.Cit.

pacientes como para médicos. A cada párrafo de las entrevistas se le asignó un código, de acuerdo a lo mencionado por los entrevistados; una vez terminada cada entrevista, se agruparon en familias de códigos, para asociar cada código en un nivel mayor de comprensión. Con cada familia de códigos se construyó una red semántica específica, para representar la trayectoria de la enfermedad de cada individuo.¹⁷⁹

Aspectos éticos

A cada entrevistado se le explicó a detalle el objetivo del estudio, la estrategia, la confidencialidad y las formas potenciales de difusión de la información. Se les mencionó que podían, si así lo deseaban, no contestar algunas preguntas. En caso de que alguno de los entrevistados requiera atención especializada para el manejo de su enfermedad, se le brindó apoyo en el Hospital General de México o en el Instituto Mexicano de Psiquiatría. Todos los participantes firmaron una hoja de consentimiento informado después de haberseles explicado y comentado con ellos los objetivos y alcance del estudio, al igual que las implicaciones de la confidencialidad y difusión de la información producto de la investigación. El proyecto de investigación tuvo la aprobación de los comités de ética e investigación de los centros hospitalarios participantes.

Aspectos de las formas de escritura

¹⁷⁹ Charmaz, K.1990. 'Discovering' chronic illness: using grounded theory. *Soc Sci Med* 30(11):1161-72,.

Una postura ética de este estudio en la estructuración de los escritos está basada en el supuesto de que “no hay escritura transparente; siempre se toma partido en el sentido de que la escritura y su lectura se convierten en política; es decir, en este sentido se establece una actitud comprometida con lo estudiado y a la vez con los posibles lectores”¹⁸⁰ . De acuerdo con lo anterior, este escrito tiene las ventajas y desventajas de la forma, al igual que los recortes realizados a la realidad de quien escribe, en tanto médico en ejercicio de una acción antropológica, lo cual se ve reflejado en los temas estudiados, el abordaje y análisis de los mismos; así como la forma de escribirlo, la cual es la mezcla resultante de escribir tanto para antropología como para el área biomédica. Con el fin de que los lectores contrasten las formas de escritura propias de ambas áreas, en algunos capítulos se conservó la forma de escribir para el área médica y en algunas otras, las de escritura para el área antropológica. La intención de esto fue ejemplificar las diferencias de construcción del conocimiento en un área de convergencia como es la antropología de la medicina.

¹⁸⁰ Perez-Taylor,R. 2000;p.17

CAPITULO 5. NARRACIONES DE LAS FAMILIAS

ESTUDIO DE CASO DE LA FAMILIA FS. COMPARTIENDO UN PADECER COMO FAMILIA O DONDE EL AZAR NOS JUEGA UNA MALA JUGADA

La presentación de este caso familiar tiene características que los hacen único de una muestra de 10 familias estudiadas. Dichas características son dos familias unidas a través del matrimonio, donde están afectados los padres (FS), el hijo y los hermanos de los padres. El primero en enfermarse el hermano del F que inicia en la etapa juvenil, quién es cuidado por la pareja FS.

DESCRIPCIÓN DE LA NARRACIÓN DE ANTONIA FAMILIA F.S. PHO-ASG-1

Contexto

Antonia es una mujer de 42 años, de complexión robusta, de mediana estatura y tez blanca con una sonrisa fácil ante el acercamiento. Es de medio socioeconómico bajo, se atiende el medio institucional (SS), trabaja como asistente en el consultorio dental de sus hermanos, con un salario fijo pero variable en cuanto a la cantidad mensual que se le asigna, ya que es en forma mixta el pago en dinero, medicamentos o comida.

Menciona que su esposo y su hijo tienen diagnóstico de espóniloartropatía. Ese día se le invitó y explicó el tipo de estudio que pensábamos realizar al cual respondió con gusto y a explicarles y convencer a su esposo e hijo para que asistieran a una cita todos juntos para ser entrevistados. Los llamé y se concertó la cita para el día: 20 de noviembre del 2002.

Primera entrevista

El sábado 20 de noviembre del 2002. Se acordó este día la cita por ser un día festivo y de esta manera no interferir con las actividades laborales de los entrevistados.

Asistieron Antonia, Joel y Eric, fueron muy colaboradores.

Al finalizar esta primera entrevista se le invitó a participar en un estudio cualitativo de sexualidad, en el Instituto Mexicano de Psiquiatría con un sexólogo, él cual le realizaría una serie de entrevistas y si se requería de una terapia se les ofrecía como beneficio para participar. Antonia y su esposo Joel aceptaron participar e incluso Antonia estuvo un tiempo en terapia para la cual se mostró muy agradecida por esta oportunidad de compartir sus experiencias dolorosas y ser escuchada.

A continuación se describirá la narración de Antonia en el conjunto de estas serie de entrevistas (3); la primera realizada por mi y las otras dos el psiquiatra entrevistaba en presencia mía. Yo solo escuchaba y tomaba notas y después hablaba con ella de cómo se había sentido durante la entrevista.

Narración

Su historia

Tengo cuarenta y dos años. Siempre he vivido aquí [Distrito Federal]. Yo na'más la primaria. Después me... como le ayudaba a mi mamá ahí en la casa, como mi mamá estaba enferma, duro mucho tiempo enferma de un soplo en el corazón. [A] ella le hacia falta el oxígeno [...] yo no quise estudiar, porque si yo hubiera querido lo hubiera hecho, no hubiera importado como hubiera yo sacado la carrera, pero no quise y luego pus ya me casé. [...] A los dieciséis años. Antes de cumplir los dieciséis yo ya tuve [a mi hijo]. Yo me embaracé y cuando nació mi hijo me casé. Sí, y ya, a los siete... mi mamá... mi hijo nació en septiembre y mi mama falleció en febrero. [...] Na'más mi papá trabajaba y mi esposo nos mantuvo todo, y a mi hermano Luis. Él estudiaba, y ya luego entró a trabajar a salubridad, pero a él le costó mucho trabajo sacar su carrera [odontología]. [...] Luego, pus ya mi hermano Marcos, pus también le costó trabajo no crea, por eso... y a la gente que le cueste, la que estudia de de veras... Sí, es bien difícil. No, era bien pesado lavarles a todos, ay no, yo digo ahora me ponga a pensar y cómo podía con tanto... Si le digo, yo decía ay Diosito a mí no me mandas hijos ahorita porque mírame como estoy, con tantos, decía yo... siquiera que [mi] hijo tuviera quince años. A los cinco años nació mi niña, mi hijo cumplió once. El [pasado] veintiuno de septiembre cumplió quince y mi hija nació el once de octubre y, por eso, yo sí creo en Dios... porque yo no puedo decir que Dios no existe. [...] Y todos mis hermanos, unos no estudiaron pero todos son buenos son trabajadores, no son vagos, no son drogadictos. Nosotros vivíamos en una calle, había puras personas que se drogaban que robaban, puro delincuente que había ahí. [...] Gracias a Dios [ni] mi hermano, ni uno de mis hermanos, ninguno... Nosotros vivimos nomás en dos cuartitos muy feos. Todos, muy feos. Si y yo empecé a trabajar pus para poder hacer algo, porque pus... no se puede, una persona trabajando solo, no se puede. No se puede. Y por eso me metí a trabajar, porque lo que tenemos nos ha costado mucho, pero mucho trabajo porque yo he visto que hay gente que dos tres meses construye unos caserones pero a mí me ha costado años y años hacerlo.

Trabajo y familia

Les ayudo a mis hermanos. Tienen un consultorio dental y les ayudo a hacer el aseo. Soy la asistente, soy todo de ahí: secretaria, la que cobra y todo, pero llegó el momento en que yo dije ya no puedo, no puedo, porque me costaba trabajo escribir en una agenda, no podía... para mí era muy difícil, este... por ejemplo, la amalgama para hacerla es un aparatito que ve que meten una cápsula que le entra a presión... ya no, ya no podía yo del mismo dolor ya no podía, ya no podía. Y me decía mi hermano: "ay, Lety yo veo que ya no tienes ni

fuerzas en las manos...”, pero yo no quería que se dieran cuenta. [...] Pues mi hermano [...] me, me paga, sí me da un sueldo, pero yo digo a lo mejor es por ayudarme, porque si estuviera en otro lugar ya me hubieran corrido. Una persona que ya está enferma y falta y falta, pues como que ya no es muy necesaria en el trabajo porque los patrones [...] lo que quieren es gente que les dejen [dinero] no a gente [a las] que les den.

[...] Porque no quiero que se preocupen por mí. Por, porque no, yo... yo desde chica, mi mamá murió cuando yo tenía diecisiete años, y ya, me quede encargada de todos mis hermanos. Somos ocho. Creo mi hermano el más grande ya era casado. Éramos siete y mi papá, ocho; mi hijo, nueve; mi esposo diez... éramos diez en la casa y todos mis hermanos iban a la escuela. Este, mi hermano Arturo, el más chiquito, tenía seis años. Mi hermano Marcos tenía como diez, los gemelos once, mi hermana Lulú catorce, yo diecisiete y mi hermano Luis diecinueve... o veinte ya. Él estaba estudiando. Entonces, este, ya me hice cargo de todos mis hermanos y, no, no, no me gusta que se den cuenta que me duele algo. No me gusta. Este, yo... yo me hacía la fuerte pero llegó el momento que yo dije ya no puedo, ya no puedo. [...]

Peregrinaje

Tengo como cuatro años, empecé con un dedo de la mano, se me empezó a inflamar y yo creía que era [una] torcida. Fui a que me sobaran y no, no se me bajo lo hinchado, entonces de este dedo se me paso a esta otra mano, el dedo pulgar siempre y [...] me empezó a doler los talones, los tobillos, [...] primero del pie izquierdo, se me inflamó el tobillo primero, pero se me iba quitando [...] y el dolor de un lado como que me iba dando vuelta dentro del pie. Primero fue el tobillo, luego fue encima del pie y luego fue en el otro tobillo, y [...] era el dolor muy feo, yo trabaja [ba]... antes.

Me llevó mi hermano ese día que le dije que yo ya no podía caminar. Me llevo con... con un naturista y me dio medicamento y no, no me gustó. A mí me gusta que el dolor se me quite rápido. Yo lo que hacía cuando tenía el dolor me tomaba una, un naproxen o cualquiera pastilla y se me quitaba el dolor; pero luego, conforme fue pasando el tiempo, el medicamento ése ya no me quitaba el dolor. Y luego me llevaron con un doctor. Mi hermano, yo creo que al verme tan enferma, me mandó con otro naturista y el medicamento sabía muy fe. [...] Yo no sentía nada, y de ahí me mandó con un internista que está ahí cerca y el señor éste me mandó con el ortopedista, y el ortopedista me dijo que me iban a hacer una operación, porque no se me bajaba lo inflamado de mi pie, y yo dije no; y otro [...] de mis hermanos que se estaba atendiendo aquí me dijo que por qué no venía al General.

El internista me dijo que yo tenía anemia [...] y si tenía anemia porque mis manos no tenían color, mis uñas estaban sumidas. Estaba yo gorda pero tenía mucha anemia y ya el me mandó medicamento para la anemia. Me dijo que eso [el pie] lo tenía que ver el... el ortopedista. [El ortopedista] me dijo que si en un mes no se me bajaba lo hinchado... me mandó nada más unas plantillas y medicamento... no me acuerdo que medicamento era, pero no me quitaban el

dolor. [...] Nadien me dijo [qué tenía] hasta que uno de mis hermanos me dijo que por qué no venía yo aquí. A mí se me hacía que era muy difícil entrar al Hospital General. [...] [El hermano] andaba malo de un riñón y [en el Seguro¹⁸¹] le decían que no tenía nada y que no tenía nada, y él se estuvo tratando aquí [en el Hospital General] y aquí le encontraron luego-luego lo que tenía. Aquí lo iban a operar pero [...] el doctor de aquí me dijo que mejor lo recomendaba para que no pagara el nada. [Que] se fuera él a su clínica, que llevara todos los estudios que ya se había hecho para que lo atendieran muy bien y ahí lo operaron de un riñón. Se lo quitaron porque no le funcionaba ya, y... este y así fue que llegó él aquí. Aquí me empecé a sentir mejor. [...] Una delgadita [...] ella me mandó medicamento. Primero [...] pasamos allá arriba. El medico general me mandó unas gotas: sí se me quitó algo, pero él, al ver que no se bajaba ni lo inflamado ni, ni yo progresaba, me mandó a reumas¹⁸² y este, y yo ahí fui y como al mes me dieron la cita. [Ya llevaba enferma] como año y medio, dos años, algo así. Aquí [en] reumas me empezó a ver [...] la doctora, y ya me empezó a dar tratamiento. Yo me empecé a sentir mejor, me daba el aralen. Pues yo me sentía mal porque yo primero creía que era artritis, y yo veía iba a la consulta y veía a las personas que se iban torciendo, pues yo decía así voy a quedar le decía a mi esposo, mira, así me voy a quedar y así me estoy poniendo, decía no si todavía no estas tan mal, le digo sí, ya hasta ya hasta me veía mas deforme de lo normal, ya me veía yo mis manos ya las veía todas chuecas, ya sentía yo que yo ya no, ya no servía,..para nada yo decía ya no voy a poder atender a mi hija, ya no voy a poder este hacer mi vida normal de antes...pues ir y venir, por ejemplo nosotros siempre hemos vendido, yo y el traía material, yo caminaba desde tepito hasta San Lázaro con la mercancía, y ya, ya no me sen, ya no sentía a gusto, a mi siempre me ha gustado andar activa, nunca me ha gustado estar sentada , o me ponía a tejer no, y yo ya no podía ni tejer porque mis manos, ya no hacia nada, nada mas sentada viendo la tele y sobandome las manos y o viéndome y, y pensando en cosas, que ya me quería morir.

Padecer familiar

Ella creía que era artritis, pero me hacía estudios y me hacía estudios y ella decía pus que salían bien mis estudios [...] y, como no me acuerdo del nombre de la enfermedad que tenemos este... Hasta que hizo mesa redonda [...] y ese día me acordé. Me dice, "ay, señora pus ¿ya ve? Nos hace nada más trabajar. Si nos hubiera dicho desde un principio lo que tenía... pero, ya si me le dijo, bien. [...] Mi hermano la tenía, mi hermano el más grande. Tiene como unos ocho años o más que él empezó a estar enfermo. Hasta que la doctora me empezó a hacer muchos estudios [...] a mí se me vino a la mente y ya le comente lo que mi hermano tenía. [...]

Ni mi hermano, ni yo sospechamos que era lo mismo, porque el empezó a estar enfermo de sus ojos y mi hijo este Erick..., tiene como unos que será, como

¹⁸¹ El hermano sí cuenta con afiliación al IMSS.

¹⁸² Hospital de Reumatología

unos siete años que empezó, pero el se arrastraba del dolor no podía caminar, lo llevamos a un particular, le hicieron radiografías y todo y el doctor pues comparo las radiografías dijo que estaba bien, que el no se explicaba que era lo que tenía, le mando nada mas que fuera a natación que hiciera ejercicio, pero nunca nos dijo tiene esto o tiene lo otro. Y entonces, el tiene Seguro... pero en el Seguro ni le hacen nada, los estudios se los hicieron porque de aquí me dieron un papel con las indicaciones de lo que necesitaba y... y ya, pero, pero el ya tiene mas tiempo que sus huesos le empezaron a doler, pero yo nunca...pensé que era lo mismo.

Primero fue mi cuñado Gerardo, el desde chiquito. Luego fue mi hermano Gerardo pero ve que en el Seguro se tardan mucho para darle los resultados, y no le dieron hasta como en cinco años el resultado de lo que el tenía, tardo mucho tiempo.

No, no, y nunca lo relacione que... eh mi hijo y yo tuviéramos lo mismo nunca, nunca me imagine. Yo na'mas veía que le dolían mucho sus huesos, creíamos que eran reumas, nos tomábamos un reumofan o una aspirina, luego el momento en que el medicamento ya no nos quitaba el dolor

Hace como uno o dos años, que aquí nos dijeron, el doctor fue y nos hizo estudios como en marzo o en febrero, al principio de año nos hizo, fue a la casa Cuando el comenzó nos decían que eran reumas o que era frialdad, nunca nos dijeron que tenía

Y tratamientos na'más le daban medicamento, se le quitaba el dolor y ya se nos olvidaba, pero el siempre también hasta ahorita... ya no camina tanto caminaba con, ah de, cuando el doctor X vio a mi hijo y a mi hermano juntos, dijo Erick tiene la misma enfermedad que su hermano por la misma posición que venia así como viejo... mi mama, estaba bien, pero después de los treinta y dos años ella se empezó a hacer jorobadita...yo me imagino que mi mama es la que tenía la enfermedad. Y mi hermano Gerardo también se le estaba haciendo una jorobita nada mas que a el tanto ha ido a meterse en un lado y otro, que le soban aquí dice, se empezó a enderezar un poquito. Pero mi mamá era jorobadita; no nació así con el tiempo se fue haciendo jorobadita y siempre se quejaba que tenía reumas ya sea aquí o en su pie o en la mano.

Mi papá me dijo el doctor X que estaba muy bien, mi papá ya es por la edad lo que, pues ya el ya esta cansado

Y mi esposo y yo tenemos lo mismo, también. El ya tiene tiempo que le daba un dolor en la mitad de la nalga, el empezó hace como unos seis, siete años que le da un dolor en la nalga y luego se le corre a toda su pierna pero le digo se tomaba un reumofan o...El no es afecto a tomar medicina,

El Dr. X atendía a mi cuñado desde hace como unos... uy, ya tiene muchísimo, unos veinte [o] diecinueve años. Él fue el que le descubrió la enfermedad a mi cuñado. Yo no sabía [que] les comentó a mi cuñado y a mi esposo que todos los familiares, sobrinos y todos, tenían que venir a hacerse un estudio para ver quién era portador de la enfermedad, del virus, y quién no. Pero no hicieron caso: lo tomaron muy a la ligera, no sé. [...] Si desde ese momento nosotros hubiéramos hecho caso, a [mi hijo] no le hubiera pasado nada. [...] El doctor ... nos citó y, este, y nos dijo que sí teníamos la enfermedad, tiene como un mes .

..os habló por teléfono el doctor y nos dijo que [mi hijo], mi esposo y yo teníamos la enfermedad. [...] Ay se me olvida, espondilitis anti anticolosante ¿no? Algo así. Pero me dijo que yo tenía, ay no.... me dijo un nombre un chistoso, [...] porque la enfermedad va avanzando ¿no? y va cambiando de nombre según... artropatia, algo así me dijo. [...] Que ya no se cura, na'mas se controla que a base de ejercicio. Más que nada natación.

Del lado de mi esposo pues mi cuñado desde chiquito el empezó con la rodilla se le ponía así, estuvo en el IMAN. Le hicieron una operación en su rodilla, y si camino y ya un poco mejor, pero luego se subió a un árbol se cayó, y cayó así acostado y de ahí, decía mi suegra que este, que un día ya no se pudo parar, que eran dolores y gritaba, y entonces en una ocasión nosotros fuimos a Acambaro, iba mi hermano Luis , nosotros na'más íbamos de visita, y ya, pues ya mi suegro empezó a platicar con mi hermano Luis y me dijo, porque no este se lo lleva Joel a México y a ver que pueden hacer, entonces mi esposo trabaja en tianguis y conoce a un señor que le recomendó un doctor que se llamaba creo X , era Japonés, pero era muy cara la consulta en aquel tiempo eran mil pesos y pus no podíamos pagarlo y el doctor le recomendó a mi esposo, lo mando a un hospital pero no me acuerdo donde era, y luego fue cuando nos mandaron aquí con el doctor X y ya lo empezó a tratar y le daba mucho dolor, el venia del diario estuvo mucho tiempo conmigo, y venia todos los días a rehabilitación. Dice el que lo metieron a una alberca y hacia ejercicio y eso, y se compuso mucho el

Yo no quisiera estar pensando y si mi nieto trae lo mismo... y mi hijo qué va hacer, está joven apenas empieza, qué va hacer. Por eso él luego no quiere venir, porque su patrón no lo deja venir, porque le ha dicho que por eso tiene el Seguro. Pero en el Seguro no le van a hacer nada, en el Seguro a mi hermano la enfermedad se la detectaron como después de cinco años y no lo... y no lo querían jubilar ni nada, pero yo digo también fue un error de él jubilarse, porque mi hermano se puso bien mal, ya todo, no sé... ya no se quería ni mover, ni nada. [...] Ahorita ya está mejor. Sí, ya está mejor, ya ve que ha venido aquí y luego me va a ver y ya pero... Luego me habla y me dice, ¿cómo te sientes?, ¿qué te duele? Porque cuando hace frío a él le duele más y yo, como ando para allá y para acá, será por eso que no me duele nada. Le digo, desde que me empecé a tomar el azulfidina me he sentido mucho mejor y él no se la quería tomar, porque él esta con puro naturismo. Pura, pura verdura, pura fruta, pero le digo no, yo no me aguanto el dolor.

Vivencia de la cronicidad

Yo mis pies, los dedos de mis pies no los puedo poner así, eso ya tiene más de año y medio que mis dedos se me fueron haciendo así. Hasta el dedo gordito tiene un callo de que nada más caminaba yo con los dedos del pie. Ahora ya, ya más o menos. Yo creo que cuando se me calienta ya el cuerpo y eso, puedo... me doy luego yo cuenta de que un poquito cuando doy el paso así.

Sí da tristeza [sabr que no se cura] y se siente uno así, como que dice uno: no pus ya, pues mientras me controle la enfermedad pues voy a estar bien pero, pero luego se cansa uno de tomar tanto medicamento...

Empecé a engordar, yo estaba mas delgada, ya nada mas me dedicaba a comer y a estar sentada, porque ni acostada porque me dolía la espalda, ya empecé a engordar pero yo digo que también fue de la misma situación porque, mi me da mas hambre, si no me controlo, pues sin tener hambre no tengo hambre, namas la sensación de querer comer

Como yo no sabia que tenía, yo no sabia que tenía espondilitis, sino yo creía que eran de reumas de que siempre me mojaba o porque una vez lleve una dieta y mis hermanos me decían: ya vez por entrar a la dieta que se descalcificaron ya por eso estas así, y mi papas también me decía que por mi cochina dieta que mira como estaba, porque yo nunca me había quejado de nada, hasta cuando empecé con el dolor de huesos, ya luego me decian que por mojarme tanto, pero yo digo que no se nada, ni fueron dietas sino que la enfermedad se iba a dar

Vivencia del padecer familiar

Me siento como que deprimida, pues mas por mi hijo porque el esta joven, y el como quiera que nada pues dice uno, cuando uno tiene un hijo y tiene una enfermedad dice uno porque a él y no a mí. Mejor a uno que le pasara todo lo malo y no a los hijos y mi hijo apenas empieza. Mi hijo apenas va a tener su bebe, su esposa. y me da mucha tristeza.

Uno de mis hermanos tenía fiebre reumática, enseguida que mi mama murió, a mi hermano Marcos, se nos puso muy malo, y lo na'más lo tocamos así y lloraba porque decía que le dolía mucho, mucho le dolía, y ahora me dice que el creía que se iba a morir pero que no me decía nada a mi por no lastimarme y el estuvo internado en el hospital de la Perla, también es de... de Salubridad

La herencia

De mi enfermedad pues no se... dice el doctor que no es hereditaria pero pues yo digo que si ha de ser hereditaria porque al tenerla mi mama, si no fuera hereditaria no la tuviéramos nosotros, y somos, ya de dos hijos de mi mama somos dos los que la tenemos, y un sobrino de mi mama también se esta haciendo jorobadito

Impacto del padecer

Mi esposo y yo pues lo hemos tomado como si fuera, que nos dijeran que tienen diabetes, ve usted que la diabetes es mala también. Pero por lo menos ya sé que sí nos vamos a seguir tomando el medicamento y vamos a seguir las instrucciones que los médicos nos den. Yo sé que podemos tener una vida normal. [...] Lo económico, pus el medicamento [...] medicamento para mi esposo y para mí, pues sí. Y ahorita no es tan caro el medicamento que nos

dieron porque cuando me dieron el artenac era mucho más caro y no me duraba [...] Una botellita de veinte pastillas me duraba diez días y [como] yo dejé de trabajar... por la enfermedad. [Hace] más de un año, y ahorita luego no voy porque así, por ejemplo ahorita ve, no me duele la rodilla; no me duele, la siento tiesa, pero tiesa de atrás. No es dolor, porque yo digo si fuera dolor, sería como cuando me daba en los pies y no es así, la siento tiesa... ya luego me pongo o empiezo a caminar y ya se me quita.

Mi [marido] vende en el tianguis. [...] Cuando hace mucho frío¹⁸³ sí va, pero este, pues trabajamos porque necesitamos. [Donde vivimos] es de mi papá, no es de nosotros. [...] [El hijo] vive arriba con su esposa y yo vivo abajo con mi papá. Nosotros sí les damos [dinero] pero, pero casi no. [Mantienen a] mi papá, a mi hija [once años], mi esposo y yo. Pero ya hay que pagar el predio, la luz, el teléfono... casi no dejo que lo usen porque pues na'más casi que entren llamadas pero que salgan, pues ya no.

Las pastillas para los dos me llevan pues sesenta [pesos] como quince días. [...] La del dolor, pero ésa es barata, ésa me cuesta treinta y dos pesos, es la butazoledina. Ésa es barata y la otra me cuesta setenta y tantos... y a mi esposo le dieron artrenac y ésa sí está más carita, pero lo que hacemos cuando mi cuñado viene de Acámbaro le trae porque allá está un poco más barata. Sí, allá [...] es dos por uno, es la oferta. [Del] artenac para que me alcanzara, na'más me tomaba una en la mañana o en la noche. [Así] duré como unos tres meses. [Debía tomar] una cada doce horas de cien miligramos, pero ya lo compraba en treinta y siete [pesos] y me dijo el doctor que estaba bien [...] una al día, sólo que yo ya no aguantara el dolor. Si me tomaba la otra, sí. O luego mi hermano, como a él no le gusta tomar medicamento, mi hermano me daba de las que a él le dan en el Seguro... luego me las pasaba a mí. [...]

IPues con mi niña pus que ya no jugaba yo, ni, como esta solita en la casa, me decía vamos a jugar a las barbies, pero yo no quería yo estaba enferma

Pues me daba coraje, me daba tristeza, eh la niña luego me dice es que nunca juego con ella, y me sentía yo mal, como que le estaba yo fallando a ella, yo quería jugar con ella, luego le decía yo: vamos brincar la riata pero yo no podía brincar., como amiga para jugar con ella, como una compañera que ella quería, o es que tu no quieres jugar conmigo, yo ya no tenía yo ganas ni de agarrar la muñeca ni nada y, y antes cosas que antes si hacia yo, jugaba con ella un rato con mis dolores, que luego me hablaba y yo le decía cállate no me hables así, que me dolía mucho, pero la niña estaba chiquita, o déjame porque me duele mi mano, o déjame porque me siento mal, luego un día que me tome una pastilla para el dolor me quede dormida y cuando desperté ella ya andaba en la calle, y nunca sale, por eso, miedo a que un día yo me vaya a dormir y la niña se sale y le pasa algo, no que, siento ...no se

Si porque con mi niño si jugaba, jugaba a la pelota, y con la niña ya no, con la niña ya, como que ya me sentía yo bien vieja, como que ya era, muchos años que yo le llevaba a la niña y ya me sentía inútil, vieja, con ganas de nada

Para jugar con ella, luego no la podía yo ni peinar, cuando se iba a la escuela yo no la peinaba, yo si sentí mucho miedo no tenía fuerzas ni agarrar el cepillo del

¹⁸³ Este factor agrava el dolor en él.

cabello, no, yo ya no le podía hacer nada a la niña, cuando no la peinaba su papa pero si ..pero, pues siempre depender de la demás gente es feo depender como persona, como para persona le digo, para ir al baño, para peinarse, para comer, para todo es feo depender de la gente, y mas cuando uno se da ya por si mismo, pues yo ya me sentía como una viejita .

Pus ahorita me he sentido muy bien, se me hincho últimamente la rodilla desde octubre, pero no me senté, pus yo seguí trabajando, yo vendo y voy al centro, voy por la niña a la escuela, yo la peino, ya mis manos ya no me han dolido

Sentía mucha tristeza, y yo veía a mi hija y de que esta muy chiquita, y si yo me muero pues quien la va a ver, no va hacer lo mismo que se quede con mi papa, con mis hermanos, yo tengo que echarle ganas por ella, ya nada mas por ella, este me sentía triste y me sentía como vacía, y, y me daba mucha tristeza no pus no poder por ejemplo no poder subir las escaleras, me daba mucho trabajo salir del hospital, veía las escaleras y las veía enormes, inmensas, sin fin, y me costaba mucho trabajo. No pues que toda la noche no iba a poder dormir, me bajaba al suelo ponía una cobija para ver si así dormía, no, y me subía a la cama, me ponía yo de un lado, de otro, boca arriba, boca debajo, de ninguna manera, hasta que por fin agarre un silloncito que es de la niña chiquita, ahí me sentaba y me ponía mi almohada, solo así dormía un rato, y así todo el día sentada

Tratamiento biomédico

Fui a terapia que me dieron y, este, me enseñaron na'más unos ejercicios con canicas. [...] Me mandaron que hiciera, este, una almohadita la llenara de trigo y la metiera al microondas, pero yo no tengo microondas y la llevo con una vecina, pero luego me da pena y mejor con la plancha. Ajá y me la pongo ya donde me duele o luego se la pongo a mi esposo. Sí, se nos quita el dolor, siento rico el calorcito que te entra. [...] Luego mi cita, pues me estaban citando como cada mes, pero ahorita ya me citó el doctor creo hasta febrero.

No puedo [dejar de tomar el medicamento], porque si no el dolor es tan intenso que no, me deja trabajar, no me deja ni mover. Yo, cuando me da el dolor, ya no soy yo: ya no me peinaba, yo ya no me bañaba, yo ya no podía hacer nada. Mi esposo me peinaba antes de irse a trabajar, porque yo no podía hacer esto, ni esto, para ir al baño me costaba mucho trabajo, me iba agarrando por toda la pared, porque no quería usar yo bastón ni nada, porque luego también uno se hace la misma y pus luego pus me bajaba arrastrando.

Lazos de solidaridad

Para estar acostada era horrible,... me sentaba en un silloncito y ponía mi cabeza en la cama, porque la espalda me dolía horrible, no podía estar ni de lado, ni del otro lado, ni boca abajo, ni boca arriba. [...] Yo pus me quedaba [en la casa], me llevaban a mi niña a la escuela y me la traía mi hermano.... porque

yo ya no podía. [...] Como podía me paraba a hacer ...el quehacer, yo no hacía nada. Na'más tendía como podía mi cama y mi hijo llegaba a lavar los trastes o mi esposo llegaba a hacer el quehacer, o llegaba uno de mis hermanos... como vendía aceite de carro y anda así vendiendo, me iba a dar una vuelta, y cuando ya llegaba que yo no había hecho nada, él llegaba, me hacía el quehacer y se volvía a ir a trabajar. No, si mis hermanos son muy buenas gentes

Mis hermanos, no tienen dinero así para ayudarme económicamente, pero me ayuda moralmente: ya van, me dan una vuelta, ¿cómo estás?, están un ratito conmigo y se van, y pus los que pueden luego [si] les digo, este, dame pa' mi medicamento, sí me dan. Todos mis hermanos. [...] Mi hermana vive ahí por río de Guadalupe. [Ella] no, no porque ella está muy lejos y ella tiene dos niños. No, ella casi no va a la casa. [...] Mi esposo... no, no estamos muy bien económicamente, pero nos entendemos. Él me apoya y cuando yo trabajo [también lo apoyo] y que él por ejemplo... no siempre hay ventas. Si no nos ayudamos uno a otro, no salimos adelante los dos. Él me ayuda mucho: él lavaba la ropa... cuando yo no podía, él lavaba, él planchaba y hacía de todo, porque yo no podía nada, no podía ni, ni agarrar ni hacer así en el lavadero. No, no yo ya no hacía nada. Como tres meses estuve así, ya decía: ay, ojalá ya me muera; porque yo ya no quiero estar así; yo ya no quería vivir de los mismos dolores que sentía. No, pero a mí lo que, lo que me alzaba, así así, era mi hija, porque esta chiquita y porque siempre... no, sin mamá sufren mucho.

Religión

Yo creo en Dios y, donde yo esté, mientras yo tenga vida, Dios está conmigo, porque el día que yo ya no tenga vida, él ya no va estar conmigo. [...]

Atención no biomédica

Un día [...] fui a, este... pues si uno busca de todo... eran, no es brujo, es... este, un espiritista; una religión espiritista algo así. Yo fui. Pues como luego uno va con... [está] así, ni que a quien hablarle, y cuando [...] hay una persona que uno le escuche y todo eso, se siente uno bien [...] pero los dolores pues (ríe) no se quitan. [...] A lo mejor descansa uno como del alma. No sé de qué descansa, porque uno habla y dice con personas que no lo conocen a uno y saca uno muchas cosas y descansa uno. [...] Estaba muy lejos hasta Hidalgo... ni me acuerdo, pero si como me en una, una señora que su..., yo conozco el muchacho trabaja ahí con mi hermano, este... y el me dijo ándale ve, dice mi hermana que [...] vayas, que ya te va... ay yo no, yo no... pero llego un día que yo ya no podía, yo ya no podía. No sé ni como me llevó porque yo ya no, así agarrarme del camión no podía, no podía, me daba horror subirme a un camión, a un pesero, no podía: no, era dolor como ardor. [...] Uno saca muchas cosas [pero] la señora quería que me fuera nueve días para curarme, pero le digo no, ¿y mi hija? No, yo aquí a lo mejor sin hacer nada y todo, ¿y mi hija? Luego, pues

no alcanza el dinero y irse, irse a otro lado, pues ni modo que uno vaya a esperar a que le den uno de comer. [...] La señora decía que nomás lo que diez pesos, cinco pesos lo que nosotros quisiéramos. Por eso me gusto ir, porque, porque cuando luego le dicen la vamos a curar: son siente mil pesos, ¡ay pus de dónde lo saco! [...] Una señora de enfrente me comentaba que su casa la habían ido a limpiar y no se qué, que le habían cobrado siete mil pesos. No, siete mil pesos mejor los guardo para mi medicamento, para irla pasando, es mucho dinero.

A mi me gusta el agua, pues me sentía triste, también luego me decían te están embrujando, y yo decía no, eso no, y siempre me decían vamos, te llevo, no, (ríe) hasta que un día si ya no quería caminar le dije a la señora ahora si lléveme, ya me siento muy mal, ya no se que tengo, ya no se que tenía, a mi me llevo hacer , y fui con un doctor también que es este naturista, que me mando unos baños de de agua caliente, pero me hicieron daño, le echara medio vaso de cloro, le echara azufre, pero yo no me empecé a sentir mas mal, mas totalmente del agua, me gusta pero el agua fría.

Atención biomédica

Como desde el dos mil, me atiende en el hospital ya tengo aquí como unos... voy a hacer como unos tres años. [...] Así [he andado] de un lado a otro yo porque, yo veía que ni uno ni [otro] me... me hacía nada. [En reumatología] siempre la doctora delgadita primerito, ella una blanquita. Y el doctor, deje ver cómo... na'más pone su apellido la doctora... este, y el doctor X que me operó mi dedo. [...] Me gusta también el [trato] de las enfermeras, porque yo también he tenido Seguro y son más groseras con los pacientes. Acá como que tienen más... más conciencia, y también los doctores. No son ni déspotas ni nada. [...] Tuve derecho [al Seguro], yo trabajaba en una fabrica hace como dieciséis años, y este... y no, la revisan a uno. En el Seguro nada más le dice uno me duele la garganta o me duele aquí, lo recetan y ya es todo. No, no la revisan a uno.

Yo prefiero tomarme un medicamento y que me quite el dolor, pero no sufrir. [...] A mí, a mí me hizo mucho bien la azulfidina. A mí, yo cuando venía aquí todavía, me costaba un trabajo bajar las escaleras del metro. Me paraba así en las escaleras, ay no, las veía larguísimas. Un señor casi me ayudó una vez a bajar. Casi me bajó cargando. Me dio mucha pena pero, pero ni modo: tengo el dolor bien feo y ahorita no, luego vengo corriendo y luego subo y bajo. [...] Pero llega un momento en que yo ya hacía nada y sí se deprime uno. [...] Ahorita ya casi no [tengo molestias], le digo que mi pie no me duele. [...] No, ahorita como uno de mis hermanos no tiene trabajo, yo [...] voy hacer el aseo en las mañanas y me dice [el hermano]: si no quieres ir al consultorio, me voy yo les ayudo a los muchachos y tú quedas. Ojalá y mucha gente que comienza se diera cuenta que [...] hay médicos que, que a lo mejor sí saben de la enfermedad y todo, pero cuando uno va al particular, a lo mejor es por sacarle a uno más dinero y cuesta mucho trabajo sacar para la consulta. Y luego no tanto es la consulta, son los medicamentos, porque el doctor internista que yo iba a ver cobraba ciento cincuenta pesos, y es mucho dinero la verdad, y luego el medicamento: se iban

quinientos pesos. [...] Sí, sí, y a mí no me gusta que mis hermanos me den algo, porque luego pueden tener problemas con sus esposas, y la verdad pues yo no quiero que tengan problemas.

Futuro

Cómo veo mi futuro... pues yo digo que mientras no tenga dolores, así como antes, pus yo voy a seguir trabajando; porque yo no me voy a jubilar, porque yo sé que si me quedo en mi casa y no hago nada, la mente es muy poderosa, y voy a, a empezar a sentirme enferma, a sentirme inútil y va a hacer peor. Yo debo de salir a trabajar, porque pus... porque si no, no vamos a hacer nada, y yo quiero que mi hija estudie. Yo sí quiero que mi hija estudie.

Trabajo

Mi hijo no quiso [estudiar]. Yo trabajé, en fábricas; yo trabajé en casas, yo me llevaba a mi niña a trabajar... mi niña sufrió, las dos sufrimos mucho porque algunas gentes son malas: a mi niña le arrebatan los juguetes las señoras¹⁸⁴ y, este, y son cosas que duelen. Sí, son cosas que... y yo por eso dije, voy a seguir trabajando para que mi hija... y como yo se lo digo a ella, quiero que estudies porque no quiero que andes igual que yo quiero que, que tú tengas una carrera, si no larga, pero una carrera que te ayude a salir adelante. Que no dependas de nadie. A mí es lo único que me preocupa ahorita, que mi hija estudie y que ya como sea yo... pus yo ya voy para afuera, mientras me pueda yo mover, hacer algo, pues qué bueno. [...]

Los hijos

Sí, me preocupo mucho porque dije ya la tiene mi hijo [la misma enfermedad] y este... y de los niños a la única que le sacaron sangre fue a mi hija, porque yo dije que [a] ella sí le sacaran para ver como está ella. [...] Voy a tener a penas [un nieto]. Si, en este, el veintiocho de éste [la nuera] cumple nueve meses [de embarazo] o sea que ya... [...] Mis nietos, pus a ver que no vayan a tener lo mismo y si, por alguna cosa lo tienen, atenderlos antes de que la enfermedad salga y nos diga ¡aquí estoy!, porque sí es duro ver que su familia de uno... yo a mi hijo desde chiquito, yo no lo dejaba ni salir a la calle, ... y siempre tenía tos, siempre tenía gripa y nada más estaba en la ventana viendo. Tenía unos primos enfrente y los niños mojándose entre el lodo, entre todo, y yo a mi hijo no lo dejaba jugar [con la] tierra, no lo dejaba jugar [...] porque no me gustaba. A mí la tierra me pone muy nerviosa, yo veo así la casa con tierra y me desespera y este... y ya no lo dejaba yo salir. Yo luego una vez me puse a pensar, pus soy egoísta porque no es el niño; le dije salte hijo y ya se salió a jugar, y ya no, ya no se enfermaba tan seguido porque sí le hacía falta todo eso. Mis hijos... no me gusta que tengan amistades ahí en la calle, porque luego son muy groseros los... no sé, cómo... y mi niña es muy es muy callada: no le gusta comunicarse,

¹⁸⁴ Dueñas de las casas donde A. trabaja realizando el servicio doméstico.

se comunica más con la gente grande que con los niños, y ya el maestro me dijo que urgía que a la niña, este, conviviera con niñas, porque era muy callada en el salón y... eh no, a mi niña no la dejo salir a la calle, me da miedo, me da miedo porque hay mucho... es que hay mucha... me da miedo que la vayan a violar, que la vayan a lastimar. Yo hablo mucho con ella y luego dice, ay mira, tú no me dejas ir con mis primos a jugar. No, y ya le digo, es que aunque sean tus primos luego tiene uno otras ideas, yo no quiero que tú... a ti te vayan a violar, yo no quiero que te lastimen, yo quiero que tú tengas una niñez bonita. Lo que le gusta es jugar con sus perros, tiene tres perros. Y le gusta jugar con los perros, pero que ella diga mamá, me dejas salir a la calle, no: ni a mandados ni nada la mando. No, me da miedo, a mí nunca me pasó nada pero, pero a mí me da miedo con tantas cosas que se ven, me da mucho miedo. Yo la sobreprotejo. Yo sé que está mal, dice mi hijo. Él no sabía andar así en el centro y yo creo que si lo mando le da miedo, porque na'más de su trabajo a la casa y de la casa a su trabajo. Él no fuma, él no toma, él no bebe, nada de fiestas.

Calidad de vida

Pues la calidad de vida, pues que uno esté bien, pero tan no físicamente sino también moralmente, estar tranquilo uno bien por dentro.

Gozo cotidiano

A mi me gusta trabajar, me gusta lavar, me gusta todo lo que sea con agua a lavar las ventanas, el patio, lavar la ropa. Lo que me gusta de trabajar con agua es que me da una sensación como un placer, una emoción agarrar el agua, desde niña pus como a mi me tocaba lavar la ropa de todos mis hermanos siempre me... siempre que yo lavaba me mojaba toda.

Nunca me llamo los bailes, me gustaba estar en mi casa, sacudiendo, estar con mis hermanos, un tiempo yo solita con mi nieto, me gusta bañarlo

Historia familiar

A mi se me quedaron a cargo todos mis hermanos, cuando mi mamá se murió es que yo me quede con ellos y mi papá trabajaba de electricista, pero era de son mas hombres nomas somos fuimos dos mujeres, pero yo era la que me encargaba de todo.pero entonces yo no trabajaba, yo estaba en la casa, yo empecé a trabajar hasta que ya mis hermanos se casaron, ya nada mas quedaba el mas chico y mi hijo, el que este yo me encargaba de ellos y en la casa quien se encargaba de lo domestico.

Relación de pareja

Pues no empecé a cambiar con mi compañero no fue la enfermedad de la espondilitis, fueron al darme cuenta yo que el hace mucho me llevo a engañar, eso fue lo que a mi me dolió mas, y tiene poco que me entere no tiene mucho,

esa fue una desilusión mas grande para mi que estar enferma, porque yo siempre creí en él cuando pus, yo nunca creí de él ... yo creía de todo el mundo que era infiel y todo pero el no, pero me empecé a sentir yo,... yo siento que cuando yo hago corajes como que me duelen mas cosas, el cuello, mas este no se si sea también de cabeza o no pero, pero yo guardo mucho rencor, mucho este resentimiento, mucho odio

Yo creo que el se me fue infiel.... como le diré, me da coraje conmigo misma por tonta, por no haberme dado cuenta de, de las cosas, por no percibir las cosas, porque siempre por andar trabajando, por dedicarme a los demás, yo nunca percibí nada, como yo tenía mucho quehacer en la casa y en ese tiempo yo ya trabaja en la casa y en el trabajo, como que no me he dedicado mucho tiempo para mi

Me preocupaba que mi esposo se fuera, porque yo digo pues, que se hubiera ido en otro tiempo cuando yo estaba bien, cuando yo podría volver a rehacer mi vida, pero ya ahorita ya, ya enferma, y todo, no, como que ya no se vale. Pues enferma, gorda, fea. Pues ya no se va a ir ahorita ¿verdad? porque ya esta enfermo, ya ahora, que nos toca cuidarnos unos a otros y ya, ya seria una, una equivocación muy grande después de tantos años juntos separarnos

Imagen de si misma

Es que a él nunca le ha importado, le importa mas a mi que a él porque luego le digo yo ya estoy bien gorda bien pero el me dice no estas gorda, pero es que así tu no me ayudas nada, porque me dices no estoy gorda y yo sigo comiendo, si tu me dijeras sabes que, ya que ya, ya a eh come bien, ya no, ya no comas demasiado, pero tu en lugar de decirme que no me que no este gorda me dices no estoy gorda, a mi no me ayudas así .

Pues porque se ve uno fea, uno como mujer es vanidosa, si a mi con un vestido y se lo ponen ..queda pegadito o un pantalón o cualquier cosa o, o no se, la vanidad y que a lo mejor mi esposo se iba y luego si se engorda uno y le puede dar diabetes a uno y se puede enfermar mas fácil, luego uno no puedo ya ni agacharse de lo mismo gorda ya, ya no es la misma agilidad, a llega un momento de que eso ya no, ya no hace uno lo mismo, ya no camina uno lo mismo, ya los pies se cansan mas con la enfermedad los tobillos, y se siente uno mal, se siente uno fea.

Ahora no me visto como me gustaría, en primera porque engorde mucho, y y a mí era de las que yo me ponía mis falditas bien cortitas y todo, pero ahorita no tengo ganas de nada antes me sentía a gusto, bien, me sentía yo bien, me sentía femenina, me sentía pues coqueta como somos todas las mujeres

Pues ahorita tengo que bajar de peso para poder sentirme igual que antes, ahorita ya solita me he estado quitando algunas cosas

Como, pues el chile porque me ha afectado mi estómago, el refresco, un poco de tortilla, pero no puedo quitarme todo así tampoco, para sentirme yo un poquito mejor, porque si yo me veo en el espejo me veo fea, me veo bien gorda, digo en el espejo me veo mas gorda que si me veo así (ríe) o no se

Pues no se que dice mi esposo que a el no le importa si estoy gorda dice que no

estoy gorda, yo si me veo gorda pero dice que el yo no estoy gorda, y pues el no, pero luego yo si me siento un poco gorda como que siento, como que yo me quiero poner una ropa sexy y digo ay no pus se me ve fea, estoy muy gorda Yo creo que subí de peso no por la espondilitis sino porque como más, o a lo mejor por la misma depresión que yo tenia yo entre, no me da hambre sino que quiero namas estar comiendo yo namas comiendo de gula. por, porque en un momento yo me sentí inútil. Yo me sentí inútil porque yo decía, como es posible que no puedo irme alejando de eso, o me decían esos la enfermedad namas la tienes en la cabeza al principio me decían, los dolores nada mas los tienes en la cabeza, yo les decía no los tengo en la cabeza porque me duele, y yo soy de las personas que no con cualquiera cosa se acuesta, yo necesito de veras sentirme muy mal para acostarme o sentarme, menos no..., hay veces que si me veo al espejo y me veo bonita, pero hay veces que me veo al espejo y me veo fea, yo creo que según del estado de animo conque este yo

Sexualidad

Los encuentros sexuales los tenemos siempre, siempre cuando los dos tengamos ganas y me siento bien. Mi relación de pareja no cambio por la enfermedad. Mi esposo según el me quiere mucho, como pareja estamos, estamos bien. Uno al otro nos hemos ayudado y apoyado en la enfermedad, por eso fue cuando el no pudo trabajar yo trabajaba, pero yo digo lo chistoso, yo me empecé a sentir bien, como en agosto fui con la primer consulta al hospital, como en octubre yo ya me empecé a sentir mejor, septiembre, y mi esposo cae en cama en noviembre, estuvo como tres meses en cama, pero digo lo chistoso me mejore yo y cayo el, y el también se le hinchaban sus rodillas. El empezó con que se chocaba con las paredes porque el equilibrio no lo, se le había afectado, este así empezó, y ya después empezó con la rodilla, con una rodilla y luego la otra rodilla, y a el tiene un sobrino que es medico y el le ayudo, pero ya también luego nos fuimos al hospital General cuando ya nos hizo exámenes el doctor X, que nos saco sangre, y ya nos dijo que, los que teníamos la enfermedad que también otro de mis hermanos la tiene y mi hijo.

Mi vida sexual pus yo si siento placer no es este estoy estamos bueno al menos yo estoy bien, yo si experimento placer y este inclusive y deseo también.. yo con mi pareja siempre, bueno no diario ¿verdad? si sí tenemos este, si tenemos sexo los dos, y al menos yo si siento placer, tengo orgasmos, yo siempre he tenido orgasmos. Yo siempre he sentido placer, un, bueno yo nada mas he estado solo con una sola persona; yo tengo amigas que tienen varias parejas, han tenido varias parejas y ellas cuentan otra cosa pero, pero yo, con mi esposo siento placer, siempre tengo ganas, yo, bueno como mujer me siento muy bien. Cuando tenía mucho dolor yo no tenía no teníamos relaciones no, porque el mismo dolor, el dolor es muy fuerte, es muy feo el dolor, como le dijera, no no estoy viendo vaya que que nada de nada con nada esta uno a gusto, ni estar acostado lastima, estar sentado, estar parado, no tiene uno ganas de estar con su pareja porque namas uno esta pensando en el dolor. Igual cuando mi esposo se enfermo todo el tiempo que el estuvo mal fueron como unos dos meses no

teníamos nada de relaciones, ¿por qué? porque yo lo respetaba yo también había sentido el dolor y el me respetaba con mis dolores y todo, y cuando el estuvo enfermo como dos meses que que no fue a trabajar, este no tuvimos relaciones ¿por qué? pus tampoco yo iba a ser injusta que yo lo buscara, sabiendo yo lo que se siente, el dolor es muy grande y no, no se puede, porque luego es en la cadera, a veces en la rodilla y uno para tener fuerzas tiene uno mucho movimiento

Pues si porque todavía de repente a mi me da dolor, pero yo tengo ganas de Yo no pensaba tener relaciones sexuales porque no me acordaba yo de nada, para mi pensaba que yo ya no me podía, yo pensaba que jamás me iba yo apodar mover, yo dije entre mas tiempo vaya pasando yo menos me voy a poder mover por mi misma, pues conforme iba pasando el tiempo del dolor iba aumentando, y yo ya había visto muchos médicos, yo dije ah vaya tomado demasiado medicamento, ya había ido yo con naturistas, ya había ido yo con un internista que esta por ahí, no por médicos no pare, pero ya ni una pastilla me , a mi no me gustan las inyecciones, porque en una ocasión con el doctor me daba una inyección cada tercer día, pero nada mas era por tres, como una semana, eran tres inyecciones que me tenía que poner, no me podían poder nada que una, y este pues, yo ya namás pasaba el día que no me inyectaba y rápido llegaba la persona que me inyectara que ya me fuera a inyectar, porque solo así me podía mover un poquito

Conforme se me fue quitando el dolor. Iba teniendo deseos...Cuando yo me sentí ya mejor, intente con una forma normal .los dos nos buscamos mutuamente, cuando no es el soy yo pero siempre nos buscamos igual

Hubo cambios pero pues si buscamos otras formas y todo, que nos sintiéramos los dos con placer...que no nos moleste, no nos lastime nada

La calidad de la relación es variada es variada porque si tenemos encuentros así, pero no todos los días pero cuando los tenemos los dos estamos bien

En los encuentros este eróticos, como que el dolor disminuye, bueno a mi me disminuye un poco el dolor, si, pues si, me siento bien

El dolor disminuye y pues vuelven, vuelven las ganas, todo el deseo de estar con una persona con, o uno solito acariciarse ..como ya no era el dolor tan grande sentía placer y como ya tenía bastante tiempo que yo deje las relaciones, me sentí muy bien..yo creo que mi cuerpo si lo extrañaba a lo mejor, luego decía al mejor yo con mis dolores no pero a lo mejor el cuerpo si, pero este si me sentí muy bien después de tanto tiempo sin tener relaciones y llegar un momento en que vuelve uno a a retomar su ritmo, si se siente, bueno yo si me siento bien.

Hablar del padecer

El hablar de mi enfermedad y mis problemas me ha ayudado... Como que se desapareció un poquito no del todo [el enojo], porque platicar con una persona pues a mi me ayuda porque a mi no me gusta platicar con nadie, pero no se hacen las cosas y se hacen los problemas mas grandes, de uno chiquito se hace grande, y desahogarme aquí me sirvió, porque yo me sentí mas tranquila conmigo misma ya no, ya no es tanto ese coraje, ya con mi niña ya soy mas mas

pasible, mas tranquila, ya no le grito tanto, ya yo antes me enojaba de todo y y que estuviera junto de mi era al que yo agredía. pero como que ya, con esto a mi me ha servido platicar porque me he sentido mejor.

Quando yo me quisiera poner unos huaraches me da pena que vean mis dedos todos feos, y este, pero así con mi esposo no, yo me siento mal no porque pus el me conoció bien, ya nos hemos ido deteriorando como va pasando el tiempo Pues me da pena que me vean mis pies, por ejemplo el día que salio mi niña de la escuela este me puse unos huarachitos, pero como que esconde uno los pies, si porque es que mis pies estan hinchados, si esta así, y por mas que yo intento bajarlos no puedo, y ya me dieron plantillas, y ya dos, el dedo gordo siempre se me ha puesto así y yo pienso ponerme solo pantalones, no faldas ni vestidos y eso me hace sentir...como que ando así como fodonga (ríe).Menos femenina.. yo digo con el tiempo voy a voy a superar todo eso y, y lo tengo que superar, y volver a mi vida normal, a a vestir como a mi guste sin que me importe lo a hacer.

I

ESCRIPCIÓN DE LA NARRACIÓN DE JOEL

FAMILIA F.S.
PHO-JFB-3

...desde chiquito me enseñaron a que había que aguantar las cosas

Contexto

Joel es un hombre que bajo de estatura, delgado y de cara taciturna. Tiene 47 años pero aparenta 10 años mas, su caminar desgarrado. Es sencillo. Lleva casado con Antonia 24 años y tiene dos hijos, uno de 23 años que tiene espondilitis anquilosante juvenil y una hija de 11 años. Es originario de Acambaro, Guanajuato migro a la ciudad de Mexico hace 30 años para apoyar en la atención de su hermano Gerardo, que tiene Espondilitis anquilosante juvenil, dado que Gerardo necesitaba atención especializada y frecuentes citas, Joel decidió quedarse en la Ciudad de México para apoyarlo. Joel estudio la secundaria completa y busco trabajo a la edad de 17 años para mantener los gastos de la enfermedad de su hermano. Vivian en casa de una tia materna que les daba alojamiento. Después de la muerte de su tía, conoce a Antonia quien le da alojamiento y apoyo en la atención medica de su hermano, pocos meses después se casan. Una vez que se logra controlar la enfermedad de Gerardo, el regresa a Acambaro y Joel ya casado decide permanecer en la Ciudad de México. Joel tiene un puesto en un tianguis y con el trabajo de Antonia, cubren sus necesidades básicas.

Joel inicia con la enfermedad, muchos años después que su hermano Gerardo, su cuñado Raúl y su hijo Eric. Cuando inicia con los síntomas no los relaciona con lo vivido por sus otros familiares afectados. Su peregrinaje en el sistema de salud es de varios meses e incluso muy desalentador ya que se iba discapacitando hasta quedar limitado para las actividades cotidianas, durante este tiempo Antonia lo cuida y se convierte en la que mantiene la familia. Lo que mas le disgusta de su enfermedad es que interfiera con su trabajo, ya que para el su rol de proveedor en la familia es fundamental. El sentir perdida de su independencia, y limitacion fisica para realizar su trabajo es no sentir se el mismo. Su identidad como individuo esta ligado a su papel productivo en el trabajo, y el esto lo atribuye a que desde niño

Mi padre eh falleció cuando era muy pequeño, mi mama trabajaba muchísimo para sacarnos adelante a todos, somos diez, casi no convivía mucho con nosotros, porque ella salía a trabajar nos dejaba solos. Yo aprendí desde chico a lo que era la vida, la relaciones humanas, me metí a trabajar para ser alguien, que no es lo mismo para ser uno mismo y no depender de las demás personas,

La vivencia del dolor para Joel es cuestión de resistencia, dominación ante el mismo y liberación a través del trabajo

me aguanto los dolores pero trabajo mas digo no me va a dominar este dolor no me va a dominar tengo que poder mas yo y así me la llevo

El compartir la misma enfermedad con su esposa, les da sentido de apoyo mutuo y comprensión del otro. Aunque la enfermedad ha afectado su relación de pareja, en el aspecto sexual de comprensión del otro ante las dificultades para vivir su sexualidad pero han solucionado estos problemas con el dialogo y el respeto de las necesidades del otro, aunque tambien la seguridad que le da a Joel el que se llegue afectar su desempeño sexual no le preocupa debido a que el piensa que Antonia seria incapaz de buscar a otro hombre. El se siente viejo a sus 47 años y que solo le queda comprender y seguir junto a Antonia para acompañarse en la enfermedad y la vivencia cotidiana.

Le preocupa que varios miembros de la familia estén afectados por la enfermedad, pero mas en relación a su hijo mas que el o Antonia o su hermano.

Joel ha sido muy colaborador, ya que participó en 4 sesiones de entrevistas, dos conmigo y dos con un sexólogo, este último con el fin de explorar la sexualidad en relación a su enfermedad, dado que este tópico era difícil para mi explorarlo por la diferencia de género y de preparación, se tomo la decisión de realizarlo con un experto estando yo presente. Su narración es fluida a pesar de ser un hombre aparentemente tímido. Las entrevistas fueron realizadas en consultorios, posterior a estas sesiones Joel y Antonia recibieron terapia en las esfera de la sexualidad para mejorar su vivencia; a lo cual ambos han manifestados en encuentros informales posteriores de su utilidad en su vida cotidiana como pareja.

Narrativa

Tengo cuarenta y siete años. Soy comerciante vendo en los tianguis Yo soy de Acambaro, Guanajuato, una ciudad pequeña donde todo el mundo se conoce. Estudie la secundaria completa. Soy casado y tengo dos hijos, un hijo de 23 años y una hija de 11 años.

Peregrinaje

Yo inicie en el noventa y nueve. Me sentí muy mal, me empezó el dolor de cabeza, yo digo como si estuviera mareado y luego fui al doctor y le dije que era, que estaba perdiendo el equilibrio todo se me movía, y fui a ver a muchos particulares, porque no tengo Seguro.,me empezaba donde me alcazaba era donde iba en la iglesia, en un dispensario, un Centro de Salud o conocidos de mis cuñados que, y ya me dijeron que era lo del equilibrio, y luego me mandaron al ISSSTE y fue cuando, el hermano de mi cuñado tenia un hijo que trabaja ahí y me dijo el internista, que me había afectado, todo se me había complicado, se

me inflamaron las rodillas ,los tobillos ya no pude caminar durante como cuatro meses.No trabaje, ya no pude caminar, me compuse y me dolía la cabezase me inflamaron las rodillas y los tobillos, no podía mover los pies.

Me dijeron que se me había complicado de lo mismo que era de la, de la garganta de todo eso y como luego un hermano que tiene esa enfermedad, espondilitis anquilosante, pero nunca le hicieron una investigación a ver si los demás teníamos lo mismo hasta ahora que nos dijo el doctor x.

Durante varios meses fui a ver a muchos, me dijeron que era un milagro que estuviera vivo porque todo se me había complicado se me bajaron las defensas hasta lo mas bajo, no podía ni vestirme, ni bañarme, ni caminar, me tenían que hacer todo. Mi esposa me ayudaba y trabajaba para mantener la casa, ella tenía que ayudarles a sus hermanos a hacer la limpieza de su consultorio y así nos la pasamos

Comencé a hacer ejercicios y ya empecé a caminar ya hasta que me sentía mas o menos volví a ir a trabajar pero me cuesta mucho trabajo porque me duelen la articulación y de las piernas que ora si me tengo que aguantar

Después no otra así ya fuerte ya no, le digo que tenía que comer bien, hacia mis tres comidas, decían que hiciera patas de pollo, lo que sea, échele a la verdura, todo revuélvalo y ya me empecé a recuperar a recuperar todavía me duele pero con los medicamentos que me han dado ya desde que, hace como un año. No nunca me dijeron que tenía, apenas esta pero no, yo no sabia nada de eso.

Padecer familiar

Yo traía mi hermano Gerardo que era por la enfermedad y yo siempre anduve con el, yo lo traía, lo tenía que cargar. Somos diez hermanos pero todos se hicieron a un lado nada mas yo era el que venia con el, con mi mama para allá para acá para todos lados

El empezó desde que tenía como seis años traía eso, veníamos desde Acambaro, nos teníamos que quedar con familiares que vivían por acá aunque nos hacían así malas caras y todo, pero la necesidad de traerlo

Nunca pensé que era lo mismo que tenia mi hermano, aunque las molestias eran las mismas pero el medico me dijo que, a el le paso a temprana edad y a mi ya no, ya grande que esa enfermedad ataca de diferentes edad, voy a investigar eso a ver por que hay otra forma que tenga pero el ya esta bien, trabaja, siempre ha trabajado por eso luego no se sentía tan mal porque le digo que si dejábamos de trabajar nos íbamos a sentir peor cada día y yo no, yo nomás deje de trabajar esa vez y no podía caminar todo estaba mal

Por ejemplo hay veces que, cuando cambia el tiempo me siento maltodo me empieza a doler pero me voy a trabajar, me tomo una pastillas y ya, se me calma un poco.

Cuando yo empecé con la enfermedad, mi esposa todavía no se enfermaba. Pero no pense que era lo mismo ni tampoco cuando empezó mi hijo, hasta que nos dieron los resultados de la sangre.

Me preocupa porque digo no tengo nada y cuando ya este viejito ¿que voy a hacer? o sea quien les va a dar, de que vamos a vivir y que no se, y es lo que

pienso ahora estoy tratando a ver si puedo guardar así lo que sea, de cien pesos cada ocho días, para cuando llegue la vejez que ya no o que ya no podamos hacer nada quien nos va a ayudar nadie, ¿de quien vamos a recibir la ayuda? de nadie de los hijos nunca se espera nada y luego nuestra enfermedad pues no tampoco y es lo que ahorita pienso que va a pasar.

Yo creo que mi hermano no se caso porque, si a lo mejor si se casaba sus hijos iban a salir mal, bueno eso pensaba el y nunca se ha casado.

El esta bien, porque como dijo el doctor que su columna se había fusionado hasta ahí acabo la enfermedad, ya no le puede hacer nada y pus hasta ahí termino, dijo tienes suerte porque hasta allí acabo pero sigue trabajando, trabaja normal, hace toda su rutina diaria normal.

Yo pienso en la enfermedad de mi esposa... pues si porque que va hacer ella y que voy a ser yo. Yo siento que hay veces que se le hinchan los pies y le duelen las manos y si yo me siento igual o mejor la tengo que ayudar, yo le ayudo a lavar yo le ayudo a planchar, yo le ayudo a cocinar, todo eso; cuando yo me siento así muy mal, entonces ella me ayuda y nos hora yo me voy a trabajar mas para traer mas dinero pus ya uno mismo nos apoyamos.

Mi hijo no se que piensa, porque le digo que venga a la consulta como ahorita se siente mas o menos bien, le digo va llegar un día en que no vas a poder y estas a tiempo ve. El no quiere venir por su trabajo que puedo hacer y ya cuando te sientes mal es cuando vas a recapacitar; por ejemplo ahorita aquí esta que va a tener su bebe le digo, no vas a poder tu ni cargar a tus hijos, ¿que vas a hacer?

Yo tengo que ayudar a mi hijo porque, este apenas va teniendo a su bebé y gana muy poco luego hay veces que no tienen y de lo que uno hace de comer tengo que darle, compartir con el yo le digo: que cuando después de que ya se alivie que pasa, tiene que ir a trabajar si no que van a hacer, para poder hacer algo los dos, digo el esta enfermo, que va a hacer cuando le ataque mas duro la enfermedad

Origen del padecer

Yo creo que tengo esta enfermedad... por lo poco que se que era hereditario, pero este otro doctor de allá del ISSSTE me dijo que si era hereditario que esa enfermedad la habían traído los españoles y que allá como mi abuela es así decencia de eso, pues yo me imagino que ha de ser de ahí...pero quien sabe, a lo mejor si, porque teníamos mucha familia y luego ya no los conocí Todos se regaron y no conozco casi de la familia de mi papá. Mi padre murió y se despartaron todos, viven unos aquí, otros en otro lado.

Migración a la Ciudad

Yo me vine a vivir aquí a la ciudad de México hace como 30 años, por la enfermedad de mi hermano y me quede aquí con una tía y ya me quede aquí, porque venía el para acá y ya lo tenía que venir a traer aquí al hospital y comencé a trabar en una fabrica y luego en una tienda y luego lo que encontraba Cuando mi tía se murió y me corrieron de ahí fue cuando me case; conocí a mi esposa, pus ya me quede allá a vivir en su casa de su papá de eso del velorio.

Impacto del padecer

Lo que mas me afecta de la enfermedad es estar lejos de trabajar cuando no puedo, cuando el ambiente esta mal les tengo que ayudar así a los demás a armar a quitar sus puestos para poder traer algo si no.

Hay veces que no me alcanza el dinero, hay veces que si, por ejemplo un día que me va más o menos tengo que guardar algo por si los otros días no, no tengo y tengo que trabajar lo que sea, ayudar hacer muchas personas para poder comprar la medicina.

No tengo puesto fijo y cuando termino , ayudo a los demás a quitar y a poner, y me voy temprano para lo mismo entonces yo llego y les ayuda a alzar su puesto para llevarme algo aunque sea, para poder comprar la medicina.

Red social

Mis compañeros del tianguis me ayudan luego me, hay como tres personas que dicen, toma estos treinta pesos cincuenta para que te completes tu medicamentos y así ya compro los dos, el de ella y el mío como siempre.

De mis hermanos no recibo ayuda, cuando estuve así enfermo que no caminaba nunca recibí nada de dinero, ni nada, todos se olvidaron excepto mi hermano el que esta enfermo., me mandaba medicamento con lo que tomaba el y ya me lo tomaba y si se me quitaba un poco, no mas el fue el único

Los demás viven unos en los Estados Unidos y otros en Morelia, todos se regaron...nomás el que esta enfermo es el que luego cuando voy me ayuda me dice te compre este medicamento y ya me lo da como hace un mes que fui fue a misa de mi mama, que cumplió un año de fallecida, me dio medicamento, me dio cuatro o cinco cajas porque ya así me ayuda.

Atención no biomédica

He acudido a naturistas si, pero con brujos no, como no creo en esas cosas. Una vez que fui con un naturista, pero como siempre me he acostumbrado a comer la carne, cuando hay, nunca me acostumbré porque me dijo el internista, que siguiera comiendo aunque sea una vez a la semana carne porque mis defensas se iban a volver a bajar y me iba sentir otra vez mal.

Yo fume durante 25 años, una cajetilla diaria. Deje de fumar porque, me enferme o que me preocupa es que vamos a hacer cuando nos ataque así nos ataque así mas fuerte pero ya, pus como nos duele los huesos y eso que vamos a hacer, quién nos va ayudar es lo que pensamos.

Religión

Soy creyente nada más. Hay veces que si como, como soy creyente nada mas me encomiendo a Dios que a misa casi no.

Vivencia de la cronicidad

Cuando me dijeron que era incurable me sentí mal pero que voy hacer, todo el tiempo voy a tener que tomar medicamento para que no tenga, ese es mi pensamiento, guardar aquí así, cada ocho días siempre, lo que pueda guardar. para cuando ya este mas mal, o solamente que se me detenga la enfermedad según como dijo el doctor que tengo que llegar a hacer muchos ejercicios y natación

Me subo a la bicicleta como para ejercicio ¿no? como la gimnasia

Trabajo

Yo trabajo todo los días excepto los lunes, 12 horas diarias. Antes si tenía seguro, pero ya cuando trabajaba en una fabrica y ya luego nos despidieron y ya no.

Calidad de vida

Calidad de vida, que según la vida que lleva uno así como, como la lleve uno si yo la calidad que llevo si no fumo, no tomo, es , y si uno no hace esas cosas pues eso es mejor vida, entiendo así a esa palabra.

De mi hija me preocupa que .. ella que si con la enfermedad si nos ponemos mal, que va a hacer ella, quien le va dar el estudio apenas va en la primaria Y es lo que me preocupa a uno con quien se va a quedar, como nomás tengo dos, pero como el esta enfermo pus no creo que pueda ayudar mucho.

Padecer y pareja

Yo llevo 20 años de casado y yo no sabia que teníamos esta enfermedad,. Debería de haber un estudio que hagan para ver antes de casarse las dos personas, pero no hay eso.para ver que como esta la sangre, que enfermedades tiene

Mi esposa es muy cerrada conmigo casi no habla, no platica ni

si yo le digo el otro día se fue ..., yo le estoy diciendo cosas bien, normales, lo que es le digo tienes que trabajar para ayudar, y casi no me contesta, para eso me case, ya mejor me quedo callado

Me sentía mal, ya no, no descansaba, los dos nos ayudamos ya no era igual..Que me quería morir, ya me quería morir, si no me iba a componer era una carga, un estorbo...

No nunca me compare, con otros que puede ser, me decía algún día me recuperare y voy a hacer mas todavíamas que ella para tener para aportar mas dinero a la casa, y rendirle mejor me aguanto los dolores pero trabajo mas digo no me va a dominar este dolor no me va a dominar tengo que poder mas yo y así me la llevo, que hay veces que no me alcanza para comprar el medicamento y no me lo tomo, entonces trabajo mas y mas ganas y ya luego lo compro y se lo doy a ella, y luego ya me compro el mío, me va a ser me voy sintiendo yo mas mejor, no me voy a . desde chiquito me enseñaron a que había que aguantar las cosas

La familia

Mi padre eh falleció cuando era muy pequeño, mi mama trabajaba muchísimo para sacarnos adelante a todos, somos diez, casi no convivía mucho con nosotros, porque ella salía a trabajar nos dejaba solos. Yo aprendí desde chico a lo que era la vida, la relaciones humanas, me metí a trabajar para ser alguien, que no es lo mismo para ser uno mismo y no depender de las demás personas, solamente cuando ya no me sienta

Tenia que defender, y por eso se tenia ganas de morir decía no puedo hacerme las cosas, mejor me quiero morir, aunque siempre hago de hecho yo solo todo

Mi mama nos enseñó a lavar, planchar, hacer de comer, todo, y hasta la fecha lo hago en mi casa, yo le ayudo a lavar, yo plancho, yo hago de comer igual, , eso nos enseñó mi madre desde chiquito, como ella sabia, ustedes tienen que aprender hacerse todas las cosas...no depender que les haga, si ya si les toca una mujer buena ya les va ayudar

Cuando no podía hacer mis cosas me sentía así decaído, este estresado, que no podía hacer nada, pero ella siempre me decía ya cuando estés bien ya podrás hacer todo lo que tu quieras, o sea recibí mucho apoyo de ella y para poder echarle mas ganas pues de que también entre cosas aguantarse el dolor , y salí adelante hasta la fecha me duelen las manos y todo pero sigo trabajando.

Tenia que caminar bien para que no se burlaran de mi, digan ay como quedo, esta cojo, esta rengo, ..yo pensaba eso

I

Con mi esposa, ella no tenia eso yo le platicaba todo lo que sentía, y ya ella me apoyaba o sea me daba ánimos de no de caerme, tu trabajas tu haces todo esto y yo no puedo hacer nada, pero ella me apoya me apoyo muchísimo, por eso me recupere mas rápido

Cuando ella enfermo yo la ayudaba mucho, y me sentía yo mal de verla así, que

siempre hacia también sus cosas, y y hubo mucha gente que no se podía hacer las cosas, y ya yo se las hacía, yo la peinaba, yo la vestía, yo la bañaba, hasta que se recupero pero yo me sentía entos bien mal de verla así, digo no es posible, por que tuvo que enfermarse, yo no sabia que tenia esa enfermedad también, en ese aspecto, , me desesperaba de verla así, y yo no sabia que dolores sentía, como eran los dolores.

Sexualidad

No me ha afectado así en la vida sexual nada, como pareja nada.

No o sea me sentía pus no sentía ganas de tener relaciones por los dolores que yo sentía, no me podía mover, por eso no, no me daban ganas yo estaba concentrado nada mas en los dolores

Después de que ya me empecé a mover entonces ya, empecé a reaccionar diferente...ella es mujer esta joven, digo a lo mejor si tiene deseos y como me ve que yo estoy mal por eso no me busca dure siete meses, pero ella a lo mejor si quiere pero yo no puedo, luego que hago, ya hasta que me empecé a sentir un poquito mejor que empecé a moverme, fue cuando ya dije voy a tratar de moverme mas y ya empecé a moverme mas para buscarla

A lo mejor este buscarla y tener y como había visto unas revistas que como tienen así relaciones, se relaja todo el cuerpo, y se olvida uno un poco de los dolores, y me empecé sentir mejor, entos ya la busque y si tenemos relaciones, y si me empecé a sentir mejor

Con tanto medicamento que había tomado dije y no ya no tendré ganas o deseos de hacerlo, pero si se me fue recuperando y si buscar un medicamento o algo para volver a funcionar o porque ya, que me había afectado la medicina que había tomado o, eso pensaba

Yo no hablaba con ella cuando le hablaba así, porque cuando ella estuvo enferma, muchas veces no, no estuve ahí con ella, iba su hermano y casi no, dije a lo mejor me va reprochar algo o, sentía eso y luego no, casi no platicábamos, motivándola mas teniéndole o ser más ¿como le dijera? mas cariñoso mas, con ella con mi pareja, buscarla mas, y si lo hice

si porque todo ese tiempo digo a lo mejor ella lo necesitaba, y yo no podía

Porque ahora tiene uno mas, hemos dialogado mas, tenemos mas este, o sea ella me pregunta unas cosas que yo no sabia ya le digome pregunta, que era un orgasmo, que era eso, ya me decía, pus como ella lee las revistas o sea siempre ve todo eso pues decía eso, y ya o sea mejoramos la relación en sexual

Yo pienso que ya no va a mejorar porque como ya, ahora me ha avanzado mas la enfermedad los dolores, eh ahora este como le diré, pues no tengo mas deseos como antes, como por ejemplo como hace dos tres meses. Me han disminuido otra vez y tomo mas medicamento. ahora ya no me preocupa si no podré algún día tener relaciones sexuales pus ya estoy viejito, me siento así yo
Pues los dolores que ya no, me muevo igual así como antes

A veces si platicamos sobre esto porque luego me dice te voy a comprar unas pastillas, te voy a comprar una bombita como la de Andrés García, que no y me causa risa nada mas, no puede pasar nada, así que tengamos problemas no, ya

no, digo pus si hay mucho medicamento para eso pus no,.. Pienso si ya no funciona y ella todavía quiere, pus entonces porque luego ella me reclama dice voy a buscar, pues busca pero no siento nada porque no, yo la conozco y no creo que sea capaz de eso.

Me siento bien, porque se que nunca lo va a buscar

**DESCRIPCION DE LA NARRACION DE ERIC
FAMILIA. F.S S.
PHO-EGS-2**

Contexto

Eric es un joven de 26 años que aparenta menos edad de la que tiene, es de mediana estatura, delgado y no presenta ninguna marca evidente de la enfermedad en su desplazamiento físico. El inicia a la edad de 8 años pero se establece el diagnóstico de fiebre reumática. A partir de los 17 años inicia con mayores malestares musculoesqueléticos, acude a su médico quien no encuentra nada. A los 20 años tiene un ataque de uveítis, le dan tratamiento y no regresa a revisión, cuatro años de depuse inicia con dolor en los pies, la columna, brazos en esta ocasión consulta un quiropráctico con el cual obtiene mejoría y el cual consulta hasta la fecha.

Solo se establece el diagnóstico de Espondilitis Anquilosante Juvenil hasta que acude al hospital para realizar pruebas genéticas, dado que sus padres y tíos también tenían la enfermedad, hasta esa entonces el no asociaba sus malestares a los que presentaban sus familiares. A pesar de que busca información en medios electrónicos, sabe muy poco de su enfermedad y parece no notar que es una enfermedad crónica que lo puede llevar a una discapacidad, este aparente apatía hacia su enfermedad no impide que busque atención tanto en el sistema biomédico como alterno. No relaciona que el trabajo que desempeña como tornero no es conveniente con la enfermedad que tiene.

La entrevista se llevo a cabo en el hospital, después de haber entrevistado a su mamá, en un sábado para que no interfiriera con su trabajo. . A pesar de su buena disposición a colaborar en el estudio, el ser un hombre tímido no se pudo lograr una narrativa suficientemente densa, solo algunos aspectos se pudieron explorar y muy ligados a la enfermedad ya que cuando se mencionaban temas más relacionados con su vida cotidiana se mostraba poco colaborador.

Narrativa

Me llamo Erick, tengo veintiséis años.

Peregrinaje

Cuando tenía como ocho años padecía fiebre reumática me hicieron estudios, tenía tos, una tos que no se me quitaba que me duro un año y me trataron un virus, estreptococos en la garganta y ya de allí fue que me dolían, ya más la tos y me pusieron bencetazil un tratamiento cada mes me inyectaban. Después cuando tenía como, como diecisiete años me empezaron a doler los huesos, no me podía mover en un pie y me llevaron a sacar unas radiografías, y me salió

todo bien, que no tenía nada que era, porque todavía estaba creciendo y ya como unos dos o cuatro años, tuve un problema en el ojo, veía borroso y me diagnosticaron uveítis ya después no volví a regresar. Hace como, tres años inicie con un dolor del pie que no podía mover tenía que arrastrar, apoyarme con un algo. Después, no podía levantar los brazos me dolía aquí; todo esto de aquí así esta parte de la nalga, pero fui con un quiropráctico y me empecé a sentir bien y hasta ahorita no he tenido ninguna molestia.

Conocimiento biomédico del padecer

*De mi enfermedad se que según dijo que era, que espondilitis
Antes me dijeron que era, estafilococos... reumática
De esta enfermedad pus que, que namas duelen las articulaciones se inflaman no puede uno, hacer nuestras cosas normalmente tiene que estar uno en movimiento para que se empiece a calentar no se, y no duelan.*

Origen de la enfermedad

No sé porque tengo esta enfermedad...quien sabe, me dicen que no es hereditaria, si mi papá tiene y mi mama no se

Trabajo

*Termine el tercer año de secundaria y me metí a unos cursos de técnico. Trabajo en un taller. Yo soy tornero, mecánico tornero.
Hable con el doctor y me dijo que no había problema, que no, si yo quería fuera y se la pidiera y ya...si de repente nada mas me, de repente me da así el dolor que me da de aquí de la ingle*

Vivencia de la cronicidad

No se cura, nada mas tengo que tomar mi medicamento. Estoy asistiendo con el quiropráctico y me siento mejor.

Familia

Mi esposa tiene 22 años, ella es ama de casa y se dedica a cuidar al bebe. Ella sabe de mi enfermedad pero solo me dicen que tengo que tomar medicamento.

Religión

Soy creyente y nada mas.

Padecer familiar

Nada mas con mi mama y mi papa hablo de la enfermedad, de hecho antier estuvimos en la computadora, estuvimos viendo lo de la de la enfermedad., estuvimos viendo, lo que debe de hacer uno, para poderla controlar y seguir nuestra vida normal.

Tratamiento biomédico

El medicamento si es caro pero pues mientras me quite el dolor y pueda yo trabajar mas pus hay que comprarlo.

Calidad de vida

Calidad de vida me dice que tenemos que seguir luchando y, y no dejar que la enfermedad me deprima.

**DESCRIPCIÓN DE LA NARRACIÓN DE GERARDO
FAMILIA F.S.
PHO-GFB-4**

Contexto

Gerardo es un varón de 41 años de edad, nacido en Acambaro, Guanajuato y vive en allá. Estudió la secundaria completa y realizó estudios técnicos de taquimecanografía, actualmente tiene su propio negocio como cerrajero. Es soltero. Se atiende en el sector público. Es el noveno de 10 hermanos, uno de ellos con diagnóstico de espondilitis anquilosante al igual que un sobrino. Gerardo participó en el estudio de ligamiento familiar de HLA-B27. Gerardo tiene una xifosis marcada, marcha pendular y limitación en el cuello, lo que habla de que está anquilosado en toda la columna y afección de caderas.

El contacto se inició con Gerardo a través de Antonia (su cuñada) que tiene espondilitis anquilosante y quien apoyó a Gerardo en la etapa en que estuvo enfermo y vivió en la ciudad de México. Aprovechando que venía a una convención de cerrajero, aceptó gustoso de participar en este estudio.

Su padecer inicia a la edad de 6 años, sus recuerdos inician al ir una institución pública de atención especializada en niños, donde lo atienden y controlan la inflamación y el dolor, cuatro años después (a los 10 años de edad) tiene una recaída, que motivó internamiento y una biopsia de cartílago articular en rodilla y se establece el diagnóstico de artritis reumatoide juvenil, aunque el en retrospectiva piensa que eran inicios de la enfermedad actual

Se queda en la Ciudad de México durante 2 años, debido a la atención médica que requería de manera constante y estudia el 5 y 6 de primaria sin problemas escolares

Para esa entonces el atribuye el inicio de la enfermedad (espondilitis anquilosante) a los 14 años al igual que sus familiares y lo asocia a un traumatismo "jugando un día en mi casa me caí de árbol y caí de espaldas y de ahí fue donde empezó la espalda a dolerme, a partir de ahí la enfermedad de ahí se agarro".

Posterior a esto siguió con dolores y lo entendían en un instituto público de ortopedia, se trataba con terapia física, antiinflamatorios y al inicio con sobadores y quiroprácticos por la atribución del dolor de espaldas al traumatismo y mejoró durante estos 10 años.

A los 23 años le dicen que tiene espondilitis y unos meses después en el servicio de reumatología le establecen el diagnóstico de espondilitis anquilosante

Lo que compartía con sus relaciones familiares, amigos ect. Era que tenía molestias producto de una caída, pero a medida que pasaba el tiempo y se iba deformado en su estructura ósea y los médicos le decían que tenía una enfermedad, el menciona

El ejercicio es muy importante para Gerardo, ya que controla el dolor con esto. Práctica el basketball y esta actividad le permite compartir con sus pares, aunque menciona que cuando hay algunos movimientos de choque, le duele pero se aguanta por sus compañeros.

La parte positiva del ejercicio en Gerardo es que le ayuda a controlar el dolor y le evita tomar medicamentos.

Gerardo estudió hasta la secundaria completa, él menciona que no siguió estudiando debido a problemas económicos más que la enfermedad. Él quedó huérfano de padre a la edad de tres años y su madre se volvió a casar cuando él tenía 8 años, su padrastro lo apoyó e incluso le pagó sus estudios técnicos y posteriormente le enseñó el oficio de cerrajero de lo cual ha trabajado toda su vida. Menciona que sólo reprobó el cuarto año de primaria por la ausencia de 3 meses debido a que estaba en la ciudad de México atendiendo su enfermedad. Pero él no reconoce esto como interrupción de la enfermedad en su desempeño escolar.

Los estudios técnicos de taquí-mecanógrafo y contabilidad, los realizó en una academia particular en Acambaro, menciona algunas dificultades en este tiempo. Además refiere que ese primer oficio que seleccionó no le gustó y describe los motivos del cambio de acuerdo a la conveniencia para su enfermedad.

Actualmente Gerardo se encuentra en una etapa de la enfermedad muy avanzada, donde presente anquilosis de la columna y se desplaza con dificultad pero libre de dolor, por tal motivo no siente la necesidad de asistir a consulta. Es aquí donde se observa la diferencia entre la percepción del paciente que está libre de dolor pero muy discapacitado físicamente y para los médicos esta es la etapa más avanzada de la enfermedad.

En cuanto al origen hereditario de la enfermedad él confronta los discursos médicos con los casos múltiples que se ha presentado en su familia y esto afecta la decisión de su paternidad.

El médico nos decía que no tuviéramos miedo que no era hereditaria que incluso podíamos casarnos, tener hijos y hacer una vida normal.

El tener hijos esta de pensarse por la misma enfermedad que uno trae, que la vaya a transmitir y ...no hace mucho resultado de que en la familia e han salido ya mas miembros con la enfermedad. Ahora de los estudios que nos hicieron de sangre... antes no pensaba en eso pero ahora con eso, esta de pensarse, porque hereda uno la enfermedad y, pus esta me dio difícil.

La entrevista se realizó en el hospital el 31 de julio del 2003. Yo llegué tarde 20 minutos y ese día como nunca había pasado hubo problemas técnicos con la grabadora. Al fin se solucionaron. Gerardo estaba en una actitud muy comprensiva. Su narración es fluida y muy sonriente ante las descripciones de su vida. La entrevista duró 45 minutos. Esta fue la última entrevista de los miembros que faltaban para completar este estudio de caso, a pesar de que este se identifica como el caso de donde parte toda la historia familiar; ya que Gerardo fue el primero en tener la enfermedad.

Narrativa

Gerardo Flores Bibriesca de cuarenta y un años, soy originario de Acambaro, Guanajuato, soy el noveno de diez hermanos. Nosotros éramos 10 hermanos y mamá quedamos huérfanos de padre. Mi padre era comerciante y murió en un accidente.

Padecer

Tenemos la enfermedad así declarada nada mas Joel y yo.. Del estudio de sangre también salieron, algunas sobrinas. Fui el primero que comencé, desde los seis años. Al principio eran las rodillas y los tobillos se me inflamaban, me estuvieron aquí atendiendo en el, se llamaba IMAN, cuando inicio, ahí fue a los seis años después, me atendieron y se me quito lo inflamado, pero después volví otra vez, pero eso ya fue como a los diez años, iría yo en cuarto, si porque aquí vine hacer quinto y sexto y fue cuando estuve internado ahí, me hicieron una biopsia aquí en la rodilla me dijeron que se trataba de artritis reumatoide , pero no se si seria eso o seria ya reflejos de la enfermedad que ya la traía y dure así un tiempo.. En la secundaria, jugando un día en mi casa me caí de árbol y caí de espaldas y de ahí fue donde empezó la espalda a dolerme, a partir de ahí la enfermedad de ahí se agarro. De ahí para acá, estuve mal, ahora tengo un año y meses que adiós dolores, ya no me duele; antes pus un empujoncito algo así que me agarrara distraído me dolía sentía que se me partía la cintura y ahora ya nada.

Hasta como los ochentas, si, como en el ochenta y tres mas o menos, porque vine, a ver un doctor que era japonés, y el me mando al Instituto Nacional de Ortopedia (INO) y ahí no tuvieron los estudios que me iban hacer y me mandaron al hospital X y ya me dijeron que ya no te regresara a ortopedia, porque era un caso de reumatología y desde entonces me quede aquí ya con el doctor X era el que me veía

Desde que fui al INO, tendría 24 años, de ahí fue donde me diagnosticaron eso, me decían que era espondilitis después ya me mandaron hacer los otros estudios aquí, me dijeron que era espondilitis anquilosante y estuve en rehabilitación pero en el INO

A partir de los 12 años hasta los 14 años que me caí del árbol no había tenido molestias, de ahí para acá fueron que empezaron molestias, pero le echamos el achaque a la caída del árbol iba con, pus con sobadores y un tiempo vine aquí a la Ciudad de México con un quiropráctico y ya me vine al hospital donde me diagnosticaron eso...dure un tiempo así con calmantes, pus si veía doctores allá en Acambaro pero me daba puros desinflamantes y aquí en la Ciudad de México viví un tiempo en lo que me daban de alta, pero ya no me dolían los pies, porque el problema eran las rodillas y los tobillos que se me inflamaban y estuve mucho tiempo tomando medicamento y ya después de eso pus, mi vida fue normal, entre a la secundaria, y ya fue de, le digo que ya para salir en tercer año de secundaria fue que me caí del árbol, y de ahí para acá fue que...

Escuela

No termine de estudiar pues los recursos económicos. Si, esta un poco difícil, pero no fue por la enfermedad que no pude continuar de estudiar. Reprobé nada mas fue el cuarto año de primaria y lo repetí porque, las citas y las citas aquí en la Ciudad de México en una de ellas dure tres meses aquí, ya cuando regrese al, a la escuela de Acambaro pus ya no, me dijeron no pus repite el cuarto, y fue el año que repetí, termine cuarto y nos venimos para acá, aquí hice quinto y sexto, sin problemas incluso, se me quito lo inflamado y todo, en bailables y todo participaba aquí ya y en la secundaria pus salía a los deportes y todo, eso. Nos regresamos otra vez a Acambaro ya la secundaria, primero, segundo y tercero en Acambaro y después me metí a una academia, o sea que salía uno de taquimecanógrafo con conocimientos de contabilidad pero nunca ejercí eso. En eso años no tenia molestia solo de estudiar, o sea nada mas era la posición, en esos tiempos por ejemplo si estaba sentado y agachado un poco a la hora de estar escribiendo a la hora de enderezarme, venia el dolor y me quedaba tieso un rato, o al levantarme ya pero así que me impidiera no, no era mucho, o sea mientras hiciera ejercicio estaba bien, pero si dejaba de hacerlo era el dolor.

El ejercicio

Yo juego básquetbol con amigos diario, aunque ahora solo cada ocho días si hacia una entrada fuerte que hiciera que chocara con uno sentía que se me partía y me quedaba parado un ratito disimulando porque ellos seguían como si nada . En esa entonces, ellos sabían que me había caído de un árbol y que por eso estoy lesionado pero como no sabía uno lo que tenia, la enfermedad que era.. ya después ahora si ya la mayoría saben de mi enfermedad, y ademas me ven la posición que tengo ya no es la correcta como debe ser.

Amigos

Entre mis amigos no he tenido burlas, he visto gente ¿verdad? pero por ejemplo que llevan un niño que se le queda viendo a uno pero nada mas, pero así burlas no.

Trabajo

Yo soy cerrajero, tengo un tallercito de cerrajería. Este oficio lo tengo porque mi mama se caso cuando entramos a la secundaria, con un señor que era ferrocarrilero, trabajaba en el ferrocarril, y su oficio dentro del ferrocarril era el de cerrajero y nos enseñó el oficio , a mi y a mi hermano Martín, éramos los únicos dos que quedamos ya con mi mama de tres años. El nos enseñó el oficio de la cerrajería y de ahí de para acá..yo estuve en la academia, y el me ayudaba de todos modos a pagar, porque era academia particular pero nunca ejercí lo que estudie , porque no me gusto, y de todos modos no se podía porque era

esclavizarme y las citas médicas hacia acá eran constantes, y en un trabajo no me iban aguantar de que cada quince días y además me gusto la cerrajería y hasta la fecha. Tengo mi propio negocio...es mas cómodo, pues soy patrón, si quiero trabajo. Yo trabajo solo aunque han estado sobrinos conmigo pero, han estudiado y han agarrado lo que es su carrera, uno se fue para Estados Unidos, el otro es ferrocarrilero, el otro es garrotero anda en, camino. No he dejado de trabajar por la enfermedad sino por venir a una cita o, pero regreso y otra vez a seguir trabajando.

Atención biomédica

Siempre que hacia el ejercicio estaba bien porque ni la medicina me quería tomar, por lo mismo de tanto tiempo cuando de la infancia que tome mucha ya el estomago no me soporta mucha, luego empieza el, gastritis a a molestar, cualquier pastillita que me tome y entoces casi no me las tomaba pero si hacia ejercicio, me la pasaba mas o menos.

Me ha pasado pero por otras cuestiones no de la columna sino por ejemplo, he padecido de litiasis renal las piedritas, y esas si pus ya si es cuando me da el dolor, no dejan hacer nada y cuando duele pues es para expulsar la piedra.

No ahorita ya deje de venir, ya tengo años que no vengo a consulta por la desidia... ya voy para dos años que no me duele entonces, ¿a que voy al hospital? , y antes venia seguido, eran cada quince días, cada mes ya después me daban las citas mas retiradas, a los seis meses pero me aburrí de venir y venir. Ya no tomo medicamento, lo deje de tomar porque ya el dolor ya no, si hago ejercicio, no me duele mientras este en reposo ahí si ahorita me acuesto, donde, me levanto como si nada, le digo que ya van a ser casi dos años .

Conocimiento biomédico del padecer

De la enfermedad nada mas se que es espondilitis anquilosante, que se van pegando los huesos, me voy limitando en movimientos pero así algo mas, no, al principio me decían que no era hereditaria ahora ya salio que si es hereditaria y eso esta canijo, por ejemplo al hijo de mi cuñado de Joel, ya ve, por los dos lados esta afectado.

Pareja y riesgo genético

El médico nos decía que no tuviéramos miedo que no era hereditaria que incluso podíamos casarnos, tener hijos y hacer una vida norma.

Yo no estoy casado- esto va a sonar así como que me estoy ... pero ha habido mujeres que, me han dicho que quieren ser mis novias y es, no que yo vaya con ellas a...por eso le digo no siento que la enfermedad tenga que ver algo pero si, se da la oportunidad de casarme lo pienso

El tener hijos esta de pensarse por la misma enfermedad que uno trae, que la vaya a trasmitir y ...no hace mucho resultado de que en la familia e han salido ya mas miembros con la enfermedad. Ahora de los estudios que nos hicieron de

sangre... antes no pensaba en eso pero ahora con eso, esta de pensarse, porque hereda uno la enfermedad y, pus esta me dio difícil.

Padecer familiar

Al principio nos decían, que viniera, que trajera la familia y ahora que lo vemos, como que piensa uno, porque no les dijimos de que vinieran y ahorita no estuvieran padeciendo.

Cuando comenzó mi hermano no pensé que era la misma enfermedad pero del hermano de mi cuñada sí, porque ellos sí supimos después lo que era lo que tenía que tenía lo mismo que yo

En mi familia cuando yo les decía que era la misma enfermedad, no me creían, decían que era por la caída del árbol que por eso la columna se me había lesionado pero nunca me creían que decían no, que es una enfermedad, que es así, que es, se van pegando que es hereditaria, yo decía que era hereditaria pero decían no, quien padece, nadie, en la familia no se veía a nadie, ni por parte de mi papa ni de mi mama, nunca se veía en jóvenes, en ya los grandes puse decía uno es la edad, de que me duele una pierna, que me duele la rodilla, un tobillo, un codo, una mano pero nunca, así no me creían que yo tenía esa enfermedad .

Atención no biomédica

Nunca me he tratado con brujos a veces con sobadores, antes de saber, cuando reciente me caí del, del árbol si iba con sobadores por lo de la caída ¿verdad?, que le ponían a uno pus la, lo vendaban pues a uno todo quereposo, pero así brujos o algo no, ni creemos en eso en la familia,

Cuando vivíamos aquí en Acambaro a mi mama si le decían, vaya a ver un brujo, su hijo esta embrujado, mi mama les decía como va estar mi hijo embrujado, el nunca, nunca fuimos a ver un brujo, y le deban direcciones y todo pero no...no creía, una vez estuve, de cuando estuve aquí, me dieron los dolores muy fuertes que no podía ir al IMAN, y si esa vez si fue mi mama, que una señora que le habían dicho que los hacía caminar, pero la señora esa se porto muy déspota con ella y, ya no, me llevo entonces entro a un templecito que esta cruzando la calzada de ahí donde vive mi cuñada y ahí hay un consultorio medico en este templo o bueno no se si todavía este y el doctor de ahí fue el que fue a verme, me dio unas pastillitas y con eso se me quitaron los dolores decían que era la fiebre reumática esa vez dijo el doctor, incluso me estuvo el dando el rehabilitación, iba a su consultorio y con un balón y todo me ponía ahí hacer ejercicio y fue que se me quito, ya después seguí yendo otra vez al IMAN, y ya me dieron mas medicamento y de esto ya se me quito

Algo naturista así, pues no, lo que único que he tomado es la uña de gato pero eso es en frascos que venden la farmacia, como mi mama murió de cáncer y mi hermano el de Estados Unidos le traía de esas, la estuvieron atendiendo en el hospital, pero le uña de gato como para refuerzo y después falleció mi mama y se quedaron muchas y yo me la he estado tomando

Me siento igual, la tomo no mas por prevenir o sea por, por el cáncer de que ya tubo mi abuelita y mi mama en, ya dice uno el miedo a que también vayamos a, heredarlo.

Impacto del padecer

La enfermedad no ha afectado mucho mi economía, lo normal, como vivo fueras, al venir hacia acá si son gastos los pasajes y todo pero así en medicamentos no porque, por ejemplo si hoy compro una caja y no me la tomaba como me decían que cada ocho horas o que me tomaba una pastilla y al rato empezaba con las agruras y casi no me la tomaba y hacia el ejercicio y no me dolía; cuando vine al INO, me dieron una hoja de, de ejercicio de, posiciones que uno debe hacer, y eso era lo que hacia diario al levantarme en las mañanas a diario y al terminar me iba a jugar

Ahora no me limita en nada la enfermedad y ya a van hacer dos años, o sea desde que mi mama enfermo, de que ya no pudo caminar, incluso yo la levantaba yo la llevaba al baño, yo la cargaba, no en peso ¿verdad? Pero pus por ejemplo se sentaba en su sillón yo la levantaba, le compramos una silla de, que tienen para hacer del baño la levantaba de su sillón a sentarla ahí, y desde esa fe fecha de que yo hacia eso, los dolores desaparecieron.

Bueno yo no me siento limitado...si o sea no, le digo que no me duele, antes que me dolía, no podía hacer movimientos bruscos incluso en mi trabajo como es de cerrajería, ir abrir un candado, una tenia una bicicletilla, al ir en la bicicleta un bordito algo que pisara que sintiera el sentón, me dolía o cuando viajaba en carro o en taxi, al brincar topes o que hiciera algo, movimiento brusco, iba en el carro, y iba así, sentado.

Religión

Yo no practico la religión de ir uno a misa pus cada ocho días

Yo siento que en todo uno cree en algo, la fe que tiene uno, en eso yo siento y no se de, hecho de ver de porque es de la fecha de que yo cargaba a mi mama y todo eso que necesitaba, que entonces se me quitaron los dolores es lo que yo digo el por que ..digo un milagro, porque hacia yo hacia eso por mi mama.

Apoyo familiar

Si habíamos estado yo y una hermana y nada mas nosotros dos éramos los que batallábamos, porque los demás viven en otros lugares, Joel aquí en la Ciudad de México, el de Morelia, pus ese es muy despegado de la familia, ya hasta ahora que grande que se sentía pus ya viejo yo digo era el que nos iba a visitar los Estados Unidos pus están muy lejos, el mas chico Martín, ese si venia seguido , el Javier, llego a venir pero poco y no se, los que batallamos era mi hermana y yo digo que un milagro por haber ayudado a mi mama así, de verla pues hasta al final, y hacerle lo posible porque se aliviara pero, porque hubo quimios, hubo operación, radiación .

Bien, o sea pus lo que me decía un aliciente de que mira haz esto y mas o menos te vas a mejorar y, pus o sea que me ha hecho sentir bien o sea que como protegido, como seguro de algo de que siento de hay alguien atrás que me respalda así, de que voy y por ejemplo con el medico, me va dar algo que me va a quitar el dolor o sea que, así que me sienta mal no.

Calidad de vida

Para mi calidad de vida, asi en mi, pus yo siento que la he tenido, no me he sentido limitado, por la enfermedad, no me he dejado abandonado como es que, ay me duele esto, no, adelante, el trabajo lo que viniera, me doliera un poco yo iba, no, o sea así que dijera yo, ay me voy a... por la enfermedad, no yo me siento que he vivido una vida normal.

Futuro

El futuro a como me siento ahorita yo pienso...yo siento que voy a salir Desde que me dijeron que era espondilitis anquilosante no sentí nada así que dijera yo chin, mhm no, seguí viviendo mi vida normal como si, no la tuviera ¿verdad?, porque si sentía el dolor y eso pero tratando de vivirla bien o sea no de agüitarme de que dijera porque esto o ponerme a pensar si estoy así, no esto, no, yo viviendo una vida normal así como si nada.

**ESCRIPCIÓN DE LA NARRACIÓN RAUL
FAMILIA F. S.
PHO-RG-5**

Así me esta tocando vivir, ya ni modo, hay que vivir así como, como nos toque

Contexto

Raúl es un hombre joven, aunque aparenta mayor edad a la que tiene, es delgado y muy pálido, su caminar devela una afección por la enfermedad muy larga, tiene limitaciones para desplazarse, se observa encorvado. Decidió participar en este proyecto en cuanto se lo comento su hermana Antonia también con EA, como el mismo dice ya que esta pensionado tiene mucho tiempo libre y esto le permite disponer de su tiempo y colaborar en este estudio. De la familia S.F., el fue el primero que inició con la enfermedad y el que se encuentra mas limitado, por esta razón esta pensionado del Seguro Social. Es muy cercano a Antonia y la apoya en el cuidado de la casa y de su hija cuando ella y su marido Joel, también enfermo tienen que trabajar.

Raúl no comparte los apellidos con Antonia, el dice porque el tiene los apellidos de su mamá ya que solo son hermanos por la linea materna, ademas que fue el único de sus hermanos que hizo esto pero no menciona el porque de esta decisión.

La forma de explicarse la enfermedad es una combinación de la interpretación del discurso biomédico, donde lo atribuye a una mala alimentación durante la infancia.

Su enfermedad la vive con resignación La enfermedad es parte de mi vida ya, no puedo hacer nada. A pesar de esto se mantiene activo a través del ejercicio y sigue una dieta vegetariana y continúa con sus evaluaciones médicas para tener menos malestares ocasionados por la enfermedad. A pesar de que es un problema familiar, parece no importarle ni preocuparle quiza esto se puede asociar a que su hermana Antonia cuando el empezo a estar enfermo no le creyo la gravedad de la misma.. Ella creo que decía que me hacia yo tonto, porque como era posible de que mis dolores me estuvieran ahí en la cama y ya después como al medio año me entere que también ella tenía sus problemas con sus pies.

La esfera sexual se ha vido afectada por sus discapacidad física aunque considera que a su esposa esto le conviene

Las relaciones con mi esposa, no le gusta tener casi relaciones, entonces ..ella esta contenta porque no tenemos relaciones , para ella mejor ¿no? Porque... si me dan ganas y todo como siempre pero ya no es igual, ya no me puedo mover como me movía, ya tengo muchas deficiencias, y no puedo darme las vueltas que me daba. Yo lo tomo como parte de mi vida.

Lo tomo como, pus es lo que estoy viviendo y tengo que a fuerzas aprender a vivir así, las deficiencias que tenga pus hay que agarrarlas a como vengan.

La resignación ante su enfermedad es recurrente en la narración de Raúl

Raúl solo participo en una sola entrevista de 2 horas y media que se llevo a cabo en el Hospital por así decidirlo él. Al seleccionar el lugar de la entrevista, menciona que le sirve de motivo para salir de casa. Se le explico a detalle el proyecto así como la confidencialidad del mismo y como se mantendría en las difusión de este estudio.

Es muy sonriente y locuaz al compartir su experiencia de enfermedad.

Narración

Me llamo Raúl, soy hermano de Antonia de madre, soy el mayor de siete hermanos. Tengo 52 años, soy casado y tengo dos hijas de 29 y 25 años cada una, tengo 3 nietos.

Peregrinaje

Yo inicie con la enfermedad cuando yo trabajaba en pegar loseta, entonces como andaba agachado, eso de andar agachado todo el día, me dolían mucho los riñones, yo decían que eran los riñones lo que me dolía, pero demasiado, había veces que no aguantaba, no aguantaba el dolor e iba al Seguro Social porque siempre he tenido Seguro, pero nada mas me daban calmantes y no me decían nada

Una vez como tenía yo una prima que trabajaba en el Seguro, entonces le dije: “prima eche échame la mano a ver porque me duele tanto mis riñones y me mando sacar una radiografía de de la columna pero nada no salió nada, y me dicen: “esta usted bien de la columna no tiene nada” y yo seguía con mis dolores, se me calmaban, había veces que se me calmaban así medio año pero luego después a lo mejor con el frío era con lo que me dolía mas. Yo tendría como 24 años cuando inicie, ya me había casado, entonces como a los treinta años mas o menos, en el en el ochenta y dos fue que me dio una dolor en el ojo derecho que inclusive ya hasta me iban a operar en la raza, porque no se me despegaba la retina, entonces me estuvieron haciendo estudios a ver porque era esa enfermedad por que me había dado, la enfermedad esa, me hicieron muchos muchísimos análisis y salió hasta que fui a medicina nuclear y fue cuando me dijeron en el Seguro que era espondilitis.

Entonces ya me dejaron, nada mas me dieron medicamento pero me daban de quinientas pastillas, porque me veían cada seis meses en la raza y estaba bien, lo único que me dolía era lo de bajo de la espalda, y mas me dolían los riñones y de allí yo creo que era un reflejo me imagino que me dolía la columna y me daban hasta quinientas pastillas, iba a la farmacia y no me la no me las querían dar hasta que me firmara el doctor porque eran muchas e iba de cada seis meses a la raza, me veían me tomaban medidas y todo de mi columna y ya me volvían a dar el medicamento y así estuve y yendo mucho tiempo. Ya después dije no yo ya no voy a ir, yo ya no ya no fui a la raza, porque era mucho medicamento lo que me estaban dando. No me lo tomaba porque mi esposa me

decía te va a hacer daño y de vez en cuando si me lo tomaba cuando me dolía mucho y ya después en el, hace en el noventa ocho fue cuando me dolió muchísimo ya mi brazo y mi columna entonces ya me mandaron de vuelta a la raza de d mi clínica y ya fue cuando me dijeron que me iban a pensionar por los dolores que tenía y no podía ya hacer mis movimientos normales y esto de la pension duro bastante para que hasta el noventa y nueve me pensionaron.

Incredulidad en el contexto biomédico

Pero para que me pensionaran tenía pasar a medicina del trabajo para que me valoraran y me pensionaran para eso pasaron muchas cosas, porque me mandaron a muchos hospitales a que me valoraran realmente a ver si, era lo que yo tenía ..si no me estaba haciendo, me hicieron muchos análisis en el hospital de las Salinas, en, en placas me sacaron y este, en var en no me acuerdo en que otro hospital

Trabajo

Cuando me dieron la pensión ya me fui a mi casa, entonces yo no hacia ejercicio ni nada y se me empezó a hinchar la rodilla y ahí si me tuve que estar en la cama como un mes yo no podía, ni flexionar mi pie, hasta que dije no, yo me tengo que salir de aquí porque aquí me voy a morir y ya me fui a un gimnasio y ahí me estuve haciendo ejercicio con mi rodilla con mis brazos y ya me levante de vuelta, y luego

Yo nunca falte al trabajo en toda mi vida de diecisiete años, porque ya después de de que dio la enfermedad ya me salí de ahí y entre a otra parte donde es donde cargaba yo aluminio en una bodega de aluminio, yo era el encargado de la bodega y agarraba y despachaba a la gente, a los camiones en la mañana y yo cargaba, por eso precisamente este ya no podía yo este pus seguir trabajado ahí porque no podía yo no podía yo cargar, pus hacíamos paquetes como de sesenta kilos, pero de todos modos lo hacia había veces que me levantaba bien y si podía, pero lo que más me dolía fue, ya después acá en lo alto de la de la columna, me daba así como cuando le entra uno aire que no puede uno respirar, así me dolía bien fuerte

Yo no más estudie hasta 5 año de primaria, ya me puse a trabajar a los 14 años en, en una tienda de abarrotes. Yo creo que menos de catorce años, porque me salí de la escuela y mi papá digo mi padrastro dijo: "si no quieres irte a la escuela vete a trabajar"y me fui a trabajar prácticamente porque éramos ocho y mi papa era obrero entonces, yo veía la forma de ver como alivianarnos, como mis dos hermanos, estudiaron una carrera larga , pues mas o menos ahí salía yo no ayude directamente sino que salirme de mi casa porque yo ya como a los quince años dieciséis años me salí de casa me fui con una tía a trabajar a otro lado, porque y nosotros vivíamos en Neza y el trabajo estaba en Azcapotzalco y yo me fui para allá con una tía a vivir y les ayudaba yo aunque con poquito les mandaba, no siempre porque ahí pagaba también comida.

Origen del padecer

Yo no tengo idea de porque me dio la enfermedad, no tengo ni idea, bueno en el Seguro Social me dijeron que porque, cuando era muy niño no tuve la alimentación que debía yo haber tenido y por eso era lo que me había dado la enfermedad

De mi enfermedad no se absolutamente nada, nada mas lo único que me dijeron es que mi enfermedad es en los huesos, en las articulaciones de los huesos donde hace movimiento de todos los huesos, de ahí se hacen espoloncitos y que eso es lo que lo que duele, que no nos deja mover el cuerpo los huesos .y por eso le duele a uno el cuerpo

Vivencia de la cronicidad

Cuando me dijeron que no se curaba, desde de al principio me sentí yo muy ma.

Yo me sentí mal porque dije que voy hacer, pero me lo dijeron así, mire, su enfermedad es incurable, pero no crea de que usted va a sentarse en una silla de ruedas o, si usted esta haciendo ejercicio y se esta moviendo y todo, usted puede durar toda la vida así, haciendo ejercicio y durar toda la vida hasta que usted se muera, sin tener problemas. Si usted esta haciendo ejercicio, esta en movimiento, no le va a pasar nada absolutamente nada, entonces por eso fue tan impactante cuando me dijeron que no, que no este que no tenía remedio la enfermedad que podía controlar digamos, a base de ejercicio y, el medicamento, pero si sentí, sentí feo ¿no? porque pues joven.

Sexualidad

Las relaciones con mi esposa, no le gusta tener casi relaciones, entonces desde desde que me case con ella, no le ha gustado mucho casi no, si tenemos si tenemos relaciones pero no muy seguido, entonces ella esta contenta porque no tenemos relaciones , para ella mejor ¿no? Porque... si me dan ganas y todo como siempre pero ya no es igual, ya no me puedo mover como me movía, ya tengo muchas deficiencias, y no puedo darme las vueltas que me daba. Yo lo tomo como parte de mi vida.

Lo tomo como, pus es lo que estoy viviendo y tengo que a fuerzas aprender a vivir así, las deficiencias que tenga pus hay que agarrarlas a como vengan.

Impacto del padecer

Después de que me pensionaron comencé a sentir más deficiencias, yo creo que fue el impacto de que no ya no pus ya no trabaje. Yo me sentí mal porque yo joven y pensionado yo no quería pensionarme. No hago nada, hay veces que me pongo a hacer mueblecitos de madera y camino, me salgo luego a la en la calle a caminar.

Yo mantengo mi casa con mi pensión porque mi esposa no trabaja y nunca ha trabajado. A veces no me alcanza, pero la hacemos estirar a como sea, la casa donde vivo es propia, me hice de mi casita antes de pensionarme.

Cada mes tengo que ir a fuerzas al seguro porque me están chocando... este vivo, si porque ya ve que hubo mucho tiempo de que se morían los pensionado y seguían cobrando la pensión como a mi me la depositan en el banco. Si ven que no voy tres o cuatro meses, me mandan un papel de que tengo que ir al Seguro a presentarme

Y nomás me agarran a ver que tiene, ven mi expediente, ah no pus, diclofenaco y naproxen. Hay veces que si se paran y me revisan, cuando les digo no pus es que me duele mucho o tengo algo en la garganta o si sabe que, por ejemplo hace como dos meses, les dije que me dolía la ingle porque me dolía mucho.

Yo no salgo de casa solo para ir al consultorio de mi hermano, me hago como una hora pero me esta costando mucho trabajo porque no puedo subir a las combis porque ahí son muchas combis, puras combis y no, no puedo alzar el pie acá arriba para subirme aunque no pueda ahí me voy, me agarro del donde me pueda agarrar o busco que la combi lleve el asiento de adelante...ya adelante me espera el chofer porque me esta viendo..hay veces que le digo, espéreme ¿no? porque pus no puedo, muy rápido yo no me siento mal, hay veces que cuando la voy a tomar si digo ¡ay!, son voy a tomar la combi y me va a tener que esperar, ¿no? y como que resiento algo, pero, pero no pus me la tomo.

Vivencia del padecer

La enfermedad es parte de mi vida ya, no puedo hacer nada

Al principio me dijeron que estaba desahuciado, así me dijeron usted esta desahuciado usted ya no se va a curar, desde ese momento yo dije no pus ya, es parte de mi vida..

Soy muy enojón, , no con mi familia, hay veces que si me enojo con mi familia, pero me enojo mas por cosas q... digamos veo algo que esta tirado, ¡ay! ya me enoje, que, lavarme las manos, estoy están los trastes y me enoje con, los lavo, pero ya me enoje.

Atención no biomédica

Desde hace 20 años voy con el naturista Fui una vez, me dieron un tratamiento como tres meses o cuatro meses ya no volví a ir, y luego cuando me pensionaron volví a ir porque ya tiene uno mas tiempo de hacer todo lo que dicen y estuve siete meses ahí con ellos y ya no volvía a ir tampoco porque, como me quitan todo lo que es carne y todo eso, me sentí mejor, si me sentí mucho mejor porque inclusive yo eh cuando tenía la rodilla que no me podía mover pues ya a veces comía carne y todo eso y ya después ya no comí nada mas que puro jugo y verdura y, y los nutrientes que me daban. Desde hace como tres años que no le pruebo nada de carne, nada de ninguna. Me siento bien con la dieta, cuando empecé a estar enfermo pesaba sesenta y ocho kilos y

con los naturistas baje a cincuenta y dos.

Atención biomédica

Los medicamentos que no me dan, los compro hay veces que cuando tengo cuando tengo para comprármela me la compro y cuando no

La sulfirina esa también me la compraba yo, pero me, le digo me daban roña, le hicieron, me tome eh, bien el primer frasco me lo tome bien, a las últimas pastillas me salían una ronchitas por así, no eh espontáneas, ya no me lo tome, este deje de tomármelas porque no tenía pa comprármelo, pero después de me dolía mucho las

Porque pus aquí el Seguro no, nada, , realmente nada me esta haciendo, el Seguro Social nada, , lo único que me valió del Seguro Social es fue la, las dos operaciones de mi esposa, y la las dos una de las niñas nació ahí en la raza y ahorita la pensión que me están ayudando con, con mi pensión

Padecer familiar

Cuando empezó Antonia yo ni me di cuenta porque yo cuando me enferme que estuve en mi casa, que estuve en la cama y según ella creo que decía que me hacia yo tonto, porque como era posible de que mis dolores me estuvieran ahí en la cama y ya después como al medio año me entere que también ella tenía sus problemas con sus pies. yo no pensé que era lo mismo que ella, hasta que nos dijo el doctor, que era de lo mismo, y que nos iban a hacer un estudio a todos.

Yo tomo lo del problema familiar como normal, yo ya no quiero pensar en dificultades, , ellos están enfermos pus ni modo, no me preocupa, pero no hablamos de la enfermedad.

Relaciones sociales

Yo tenía amigos porque ya ahorita no salgo de mi casa, no me da por salir no lo que lo que pasa es de que, ah cuando llegue yo ahí como este, estamos en un andador casi no sale la gente, nada mas nos saludamos así

Una vez hace como, hace como, como medio año fui a, a la tierra de mi esposa y un señor de Atlacomulco, me gusta irme al campo yo también, aunque yo cojito pues ahí ando, aunque sea me agarro un palito y ando caminado y me dice un señor, “ mira tu ya estas bien viejito, mira nada mas como estas, ve aprende a mi, yo estoy bien fuerte y tengo cincuenta y cuatro años, tu estas mas joven que yo ira como estas, pareces viejito”

Así me esta tocando vivir, ya ni modo, hay que vivir así como, como nos toque

Fume un tiempo como unos 7 años, pero a mi esposa le molestaba entonces de cuando, hay veces que llegaba a fumar en la casa pero me sacaba ella, pus vete para llá no me contamines aquí y cuando me enferme lo deje.

Religión

Soy católico, no voy ni a misa ni nada, yo nomas rezo ahí en mi casa y le pido a Dios me encomiendo a Dios, a mis, a mis hijas las encomiendo a Dios , rezo un padre nuestro y todo y pido por ellos, me acuesto a dormir en la mañana lo mismo. Dios esta en todo lugar, así es de que si vas a la iglesia, ahí esta Dios, estas aquí en la casa, aquí esta Dios, así es de que donde quieras rezarle a Dios hay le puedes rezar

Relación médico-paciente

Todos los médicos que me han tocado, han estado mas o menos bien, lo único que no me gusta es que no me han mandado de mi clínica al reumatólogo, como que me tienen amarrado ahí, como que no quieren ya este digamos darme el servicio, pero voy a estar trabajando para que me manden.

Porque me duelen las caderas, cada vez que paso me duele mas, porque yo empecé con un dolorcito en un lado, chiquito, pero poco a poquito me ha ido aumentando, por eso es que precisamente que quiero ir

Futuro

Lo que venga en el futuro. lo que sea, tratando de vivir lo mas bien que pueda, hasta donde pueda y como pueda, y así, pues si

He vivido muy bien, todo el tiempo que he vivido yo lo he vivido mucho muy bien, no me quejo de la vida, tengo una esposa muy buena gente, me hace todo lo que yo quiero, todo lo que, cuando estuve trabajando pus todos los muchachos , me llevan con todos bien, nunca tuve un problema en, donde trabajaba, tampoco cuando trabaje en la loseta tampoco tuve problemas, con los clientes porque a veces quedaban mal

Familia H. C.
Altotonga, Veracruz.

Familia H. C.

Altotonga, Veracruz.

Yo hubiese querido que mejor se enfermaran de, pus de alguna otra enfermedad, que aunque se pusieran graves pero en su momento dicen están de gravedad por que se yo, unos quince o veinte días, después sanos. Pero su padecimiento de ellos por lo que yo me doy cuenta, desde que apareció en cada uno de ellos, lo voy analizando que va siendo progresivo, que va siendo en vez de tener mejoría va cada vez peor

CONTEXTO

La visita a Veracruz obedecía a los objetivos de visitar a dos familias afectadas con espondiloartropatías, una en la población de Altotonga y la otra en Plan de Ayala. Iniciamos el viaje a las 5:30 de la mañana, desde la Ciudad de México, rumbo al Estado de Veracruz, tomamos la salida a Puebla, pasando por Puebla rumbo a Perote donde tomamos una desviación a Altotonga. El paisaje fue cambiando a medida que avanzábamos de un clima caluroso a frío. En Altotonga encontramos un paisaje montañoso, ligeramente frío. Se ubica en el municipio del mismo nombre; la actividad de la cual vive la mayoría de los habitantes es del comercio y de la maquila. El día domingo que llegamos era el día de mercado, por lo tanto había mucha actividad en el pueblo. Llegamos a las 8:30 de la mañana y nos estaba esperando Isauro desde la 7:30 a.m., se notaba ansioso y emocionado por la visita que realizaba el equipo médico a su pueblo. Estaba toda la familia, ya que además de este estudio se realizaba de manera paralela un estudio genético. Primero nos brindaron un delicioso desayuno.

El lugar donde habitan es un terreno que tiene dos construcciones, la parte delantera corresponde a la primera casa donde haya dos cuartos, donde uno funciona como sala-comedor-recámara y el otro como cocina-baño; en esta habitan Isauro, su mamá, dos hermanos (Guadalupe y Rafael) y dos sobrinos. La casa es modesta pero muy limpia. La segunda construcción, se encuentra separada de la primera de un pequeño patio, en esta habita el hermano de Isauro, José, su esposa Ana y sus dos hijos, es una casa pequeña con pisos de madera y decorada con mucho esmero y mayor recursos que en la primera casa. Tomamos el desayuno en la segunda casa, solo el equipo médico, ellos no desayunaron. El desayuno fue abundante a base de huevos fritos, tortillas, frijoles, fruta y champurrado. Después regresamos a la primera casa, donde se encontraban todos los familiares que había podido convocar Isauro para el estudio, ahí se inició la exploración física y aplicación de cuestionarios para identificar aquellos que pudieran tener síntomas sugestivos de espondiloartropatías o alguna enfermedad reumática. Se identificaron varios miembros de la familia con diagnósticos de enfermedades reumáticas, un tío de Isauro de 63 años con una gonartrosis (artritis de la rodilla) probablemente por

una enfermedad por cristales, después José, hermano de Isaura con probable espondiloartropatia y una fibromialgia secundaria. En cuanto a las entrevistas seleccioné algunos miembros de la familia, inicié con la mamá para realizar el familiograma. La señora fue poco colaboradora, muy apática fue poco útil la información que proporcionó ya que no se acordaba de las fechas de nacimiento de sus hijos, ni mayores datos sobre ellos, entonces decidí cambiar de informante y busqué a Ana, la esposa de Jesús, la cual se mostro muy colaboradora y conocedora de la dinámica familiar. Ana, José y Guadalupe colaboraron en la elaboración del familiograma. Ana continuó la entrevista conmigo, ella es maestra y me pareció una buena informante con una perspectiva externa de la familia con buen conocimiento de la familia e inmersa en ella por su parentesco con José, ella es muy ecuanime. Después continué con José, estando Ana presente durante esta entrevista, su relato fue muy detallado, en todo momento colaborador a las preguntas que se le hacía. El siguiente entrevistado fue Isaura, su entrevista fue conmovedora ya que esta llena de muchas reflexiones y un sentido humanista de la percepción que tiene de su enfermedad. Después de esta entrevista me sentía cansada y saturada con tanto relatos emotivos, pero me faltaba Guadalupe, la única hermana de Isaura y que yo intuía que era importante su entrevista para la construcción de la situación familiar y no me equivoqué. Fue la más corta de las tres pero la más productiva en cuanto a la construcción de la situación familiar.

Faltaron por entrevistar a los siguientes miembros de la familia: **Federico**, de 43 años y el mayor de los hermanos. Aparentemente tiene manifestaciones de la enfermedad, además es alcohólico. No quiso participar. **Augusto**, migrante a EEUU desde hace un año en Santa Ana, California; hablé con él por teléfono para explicarle en que consistía este proyecto; él tiene espondilitis anquilosante y tiene dificultad para tener atención médica en EEUU a pesar de que cuenta con seguro de gastos médicos pero expone que no tiene tiempo para asistir a sus consultas y que prefería automedicarse. **Ernesto**, aparentemente libre de enfermedad, llegó hasta el final de la estancia y ya pudo participar en las entrevistas porque tenía que regresar a trabajar. **Rafael** no pudo asistir porque le surgió trabajo a última hora. **Juan**, también llegó al final, cuando nosotros regresábamos a la Ciudad de México.

Hay una relación curiosa entre esta familia y una familia entrevistada en Zaachila, Oaxaca, dado que comparten el apellido Cerero y el tener casos múltiples de espondiloartropatias. Ambas familias aducen que deben ser familia dado que este apellido es uno solo. Acordaron reunirse e investigar el pasado común. Se reunieron en varias ocasiones Isaura por parte de la familia Herrero Cerero y Andrés por parte de la Familia Cerero Martínez. Quedaron de avisarme cuando terminaran de reconstruir el árbol genealógico de ambas familias.

Después de terminar la serie de entrevistas José y Ana me llevaron a conocer el pueblo y sus alrededores. Fuimos a la reserva ecológica de Pancho Pozas, donde hay un río cristalino, de mediano caudal y de rodeado de gran vegetación, en este lugar es donde practican la natación tanto Isaura como José cuando el clima lo permite. Durante los fines de semanas y días festivos este lugar es muy

concurrido por los habitantes de Altotonga, como este día domingo que estabamos observando numerosas familias disfrutando de este lugar.

NARRATIVA DE ISAURO
Familia H C.
Altotonga, Veracruz.
PHO-IHC-1

Porque hablar del presente es hasta cierto punto, es pensar en mi propio fracaso

Contexto

Isauro es un hombre de 43 años con una discapacidad física importante, camina con la ayuda de dos bastones que el mismo ha diseñado. Su voz es pausada y sus comentarios muy reflexionados, sorprende lo elaborado del lenguaje a pesar de su escasa formación escolar, siempre tiene una sonrisa en la cara a pesar de estar relatando un evento triste. Me dejó impactada y agotada a la vez ante su situación tan difícil y con poco apoyo que darle. Después de la esta entrevista ya no quería continuar entrevistando a los demás miembros de la familia.

Narrativa

Peregrinaje

El inicio y origen del padecer

Empecé en el ochenta y ocho. Esto surge a raíz de que yo trabajaba en Martínez de la Torre, es tierra caliente, mas para fuera de Tlapacoya, y ahí mínimo son tres baños diarios, yo trabajaba en una funeraria. Ahí las temperaturas estaban arriba de treinta ocho cuarenta, cuarenta y seis grados. En esa funeraria trabajaba uno, al tercer baño que me tocaba como aquello de once a doce de la noche aproximadamente, ya que me bañaba yo y ya presentaba unas dolencias en las ingles, y a veces de vez en cuando en la espalda pero no me afectaba tanto allá por la, como quisiera decirle, por el calor, sino que al regresar a Altotongo que es clima frío se me presentaba esas dolencias con un poquito de frecuencia mas elevado, ya que trabajaba yo tanto en Martínez de la Torre como en Altotonga en la funeraria en ambos lugares.

El detalle que pienso que eso se incrementaría porque estar trabajando todo el día y estarse bañando en tierra caliente con agua fría, para amortiguar un poco el calor, sin querer se están destemplando se puede decir que el organismo, puesto que se esta forzando mucho el cuerpo y después de repente hay que disminuir los baños, y uno bueno siendo de fuerte edad, tenia 24 años, pero aun así no escatima uno en preocuparse, pues yo me siento superman y hago lo que quiero. Después me puse a ver por la casa, puesto que le faltaba mucho y quisiera uno que eso, ayudar en la construcción vaya de la casa. y lo que hizo uno para que saliera económicamente a crear arena desde un lugar que le llaman Pancho Costa, que esta a la entrada de aquí de Altotongo. Esta algo

lejos o sea acarreaba uno costales en un cartón llamado diablo, un promedio de cinco a seis costales, pero lo que paso que la arena estaba mojada y hay una pendiente enorme para lo que es Pacho Costa hasta el centro de Altotongo una bajada, y sin querer forcé los pies en venir frenando con ese tipo de peso y eso fue lo que basto para que se manifestara esa enfermedad, aumentara ya el dolor que se manifestara ya de lleno. Eso fue el tres de noviembre de mil novecientos ochenta y ocho, de ahí para acá créame que el, surge de la noche a la mañana, el día dos me puse ese día a acarrear y acarrear arena, el día tres me quiero levantar de la cama y ya no pude, la mera verdad tenía yo que agarrarme de una silla, de una cama, porque daba yo el paso y se me doblaba el pie, que ya se presenta ese problema, porque empecé allá en Martínez de la Torre en mil novecientos ochenta y cuatro eran molestias y se pasaba eran temporales.

Causa del padecer

Yo lo acreditaba al exceso de trabajo y a la mala alimentación que uno teme tuvo cuando era pequeño, ya que como éramos ocho de familia se puede decir ocho hermanos pus la alimentación no es la misma cuando son dos o tres hermanos en una familia, eso aunado a que uno empezó a trabajar desde muy pequeño.

Yo creo que tengo la enfermedad, tal vez, bueno a veces pienso que tanto como problemilla se puede decir que heredamos como circunstancias de la vida, el que uno no nació en una vida en una familia acomodada, esas cosas pasan.

Historia familiar del padecer

El primero de la familia que empezo fue el que esta en Estados Unidos, cuatro años despues empecé yo.

Al principio llegue a pensar, porque el estuvo mucho tiempo en Jalapa y se bañaba con agua fría en Jalapa, donde el agua fría es muy fría, mas que aquí en Altotongo, yo llegue a pensar que se le contribuía a eso a que por descuido de el, empezó ese problema, y después con el paso del tiempo me puse a pensar que probablemente sea un problema de mi papá, no exactamente, pero parecido dadas las molestias que el me decía. Ya un hermano pasa, no se, por equis cosa, pero este otro aunque, el tuvo un accidente en la autopista de México Puebla, se salió del camellón tenía un problema probablemente esa haya sido su causa ¿verdad?, pero va dependiendo, va acompañado, en base a lo que nos vamos encontrando en la vida. El otro que tiene la enfermedad es Juan que falta, casi no o sea él tiene en menor escala.

Trabajo antes del padecer

Yo comencé a trabajar desde primaria, como a los siete años mas o menos, haciendo mandados, quebrando grava, ayudando al albañil o sea, ayudando en una panadería, desde muy pequeña y aparte nos íbamos de vacaciones de

disque a la primaria, al valle donde vivía mi abuelita la mamá de mi mamá, veces ayudábamos que a acarrear agua, a traer hierba, a ver los animales o sea todo el trabajo de campo .

Yo pienso que todo eso detalle de empezar temprana edad trabajar, y no estar bien alimentado y seguir ese rol de trabajar y después estudiar, pues no es lo mismo cuando es una familia numerosa escatima uno mucho tanto como ver el doctor como la alimentación, sin querer eso del, pienso que lo de la arena ya namas fue como luego dice el dicho, son clemente namas basto un poquito movieron el vaso para que derramara la gota.

Paradas del peregrinaje

Autoatención

En ese tiempo no iba uno al medico, por, sin querer limitarse, no pus no hay dinero, pus me compro una pomada por ahí de veneno de abeja o el iodex y se me pasaba entonces se conformaba uno con eso.

Medicina no biomédica

Ya cuando se presenta el caso ese, me echaron una hierba que le llaman chichicastli, es una hierba como la mala mujer que le dicen que espina mucho y que según por recomendaciones por ay de la gente que servía para la reuma, pos me batieron todo eso hasta me agarro calentura, me pusieron una inyección de neomelubrina, porque hasta el calentura me agarro de lo que picaba, y no se me quitó el problema, después fui a ver un huesero, el huesero me checo la ingle, dice no, no creo que este safado, si no tuvo una caída, mejor cheque un doctor.

La medicina alternativa, así con mujeres que limpian que son del circulo blanco, incluso en Veracruz Veracruz fui por el noventa y uno, con un doctor que según operaba invisible. tratando de encontrar la fe en eso, porque luego dicen que la fe mueve montañas, y no lejos de encontrar solución a veces eso trae nuevos problemas, desesperación, solución, a fin de cuentas yo, no me importaba el procedimiento, ver de una o otra rama medicina o no, a mi me interesaba la solución , si no hay solución que ahora lo se, porque te haces para atrás.

Atención biomédica

El día cinco me pongo ya en manos de un ortopedista en Tezuitlan, Puebla y a partir de ahí de hecho me llevaban así del hombro, como cuando llevan a una persona que esta parchada, porque yo no podía caminar y como no tenía yo ni siquiera bastón buscaba yo uno de mis hermanos que entre dos me llevaran, me subieron a un taxi y me llevaron hasta Tezuitlan Puebla, esta a veintidós kilómetros de aquí, de ahí me llevaron con un ortopedista, y a partir de ese momento empecé a estar en diferentes tratamientos, y estuve también en Jalapa, el puerto de Veracruz fui a Puebla, y ya después estaba yo por operarme

en Jalapa Veracruz la ingle, solo que me operaban y no me garantizaban que el, que mi pierna tuviera movimiento, quedaría recta.

Nunca me dijeron ¿sabes que? tu problema se llama así y surge de esto y lo otro, no, simplemente dicen que es un problema de descalcificación y aquí hay un problema que se esta terminando tu cartílago, el que esta entre la cabeza del fémur y luego sube.

Ya después de que surgió ese problema, deje de trabajar, ya me olvidé de todo y me centré en que me atendieran.

Después estuvieron a punto de que me operaran allá en Jalapa. Unas amistades se puede decir, me fueron a ver aquí a la casa y me dijeron ¿sabes que? si quieres te recomendamos en el instituto nacional de ortopedia, es buenísimo dice esa persona, a mi me operaron una rodilla y me están checando también la ingle, es otro problema pero dice ahí hay buenísimos doctores en México, si gustas, le digo no pero yo no tengo ni siquiera familiares allá donde llegar, dice mira, nosotros estamos llegando al estado de México en donde unas personas, si quieres hablamos con esas gentes, y aquí a ti que den chance pasar allí unos días mientras te consultan, porque le digo que yo no tengo familia en ese lugar, ni en el D.F. ni en el estado de México, y si me hacen ese gran favor, que yo se los agradecería, dice vas a ver vamos a ver con esas personas y se logró esa comunicación, me fui a México fue el dos de octubre del noventa dos, porque hasta el noventa y dos tuve que llegar a México.

La falta de mejoría, el aumento de la discapacidad física y el aislamiento

Durante esos cuatro años, yo me trataba con diferentes ortopedistas y ya pues... ya día con día, lejos de mejorar me sentía cada vez mal. Antes de eso, estuve utilizando mucho tiempo hasta muletas porque en la parte del coxis, hasta se me había borrado el hueso, de las posturas incómodas ahí, fui a Zempoala, Veracruz para que me logaran normalizar ese hueso y le digo tarde hasta el noventa y dos pa llegar hasta México y ya iba yo mas mal porque era aumento de dolencias, era incomodidad ya para todas mis actividades, de hecho el salir de la casa para mi era casi un milagro yo incluso ni siquiera había semanas que ni siquiera salía a la banqueta, así de simple. La mayor parte del tiempo acostado. Mi mamá me cuidaba, ella ahí había días en invierno acá que es cuando el frío, que de plano ni siquiera para comer me levantaba de la cama, o sea una cosa muy espantosa, entonces a partir del noventa y dos empecé ir a México, que si el instituto nacional de ortopedia que estaba por el politécnico ahora ya esta por la calzada de Xochimilco, y el hospital general en ambos lugares porque en ortopedia me dijeron se debe ver combinado con reumatología, pues ahí te van a tratar todo lo del medicamento, aquí te vamos a ver puro hueso, y a partir de ese momento a viajar constantemente a México.

La atención biomédica especializada como fin del peregrinaje prediagnóstico

En ortopedia tardaron de menos como casi dos años para que me definieran realmente espondilitis anquilosante. Después de 10 años de haber iniciado fue cuando ya me dijeron su problema es espondilitis anquilosante y me dijeron que es una enfermedad degenerativa , de eso bueno aunque yo les hacía una apariencia parecida al cáncer no es exactamente pero es algo que sin querer va avanzando y me dijeron ahí mismo que si podía yo lucharle con medicamentos y tratamientos quien sabe, podría vivir como regular,cuando me dijeron eso sentí...la mera verdad quería pegarme un tiro...sinceramente de hecho, iba con uno de mis hermanos y le dije eso y me contesto no lo hagas por mi, hazlo por mi madre, le dije, mejor no le digas, me lo guardo yo se que es mi enfermedad y así me he pasado ese secreto, pero si quería darme un tiro pus no pus paque quiero estar sin pies es no estar, porque aunque los doctores, los psicólogos y hasta psiquiatras me decían...acudí con el psiquiatra...en psiquiatría porque tengo problemas de insomnio y así a la fecha no puedo dormir.

La mejora fue pero muy leve, a la fecha tengo el problema ese del insomnio, si se da cuenta lo flaco que estoy, incluso en el mes pasado que fui a México, este vi un tengo pendiente un asunto de un cuestionario de nutriología y ahí aparece que incluso en unos análisis la falta de hierro y hay falta de calcio, bueno la falta de calcio es por lo mismo de la espondilitis, que falto de hierro y eso que yo como todo mecanizado, porque una persona normal come cuando tiene hambre, como que le sabe rico lo que como, y yo no, yo como la comida toda mecanizada, todo eso incluso las tres comidas al mismo tiempo y ya no como después y lo que como yo ya lo pruebo a veces hasta sin sabor, porque no se ya no es como antes, y como por ayudar a la gastritis y un medicamento y tratamiento dice no pus hay que comer esto porque tiene.., pero aunque ni tenga hambre, a veces me quiere provocar hasta vomito y bueno hay que hacerlo.

Atención actual

Nada mas el medicamento y ya, cuando el clima lo amerita voy al rio, que esta ahí, la reserva ecológica de aquí de Altotongo por eso a ese río se le llama Altotonga porque es lugar de agua pura. El agua es limpia y tibia, no es, mucha gente nada, y mucha gente viene de fueras en semana santa, el agua es transparente me llega hasta los tobillos. Cuando el clima esta bonito del diario voy a nadar, cuando esta regular va uno, ya no va cuando llueve o hace frío pero me lo marcan como terapia ir a nadar.

La reflexión de la irrupción del padecer en la vida cotidiana

Eran unas dolencias espantosas, que por eso me desesperaba porque yo era muy activo, haga de cuenta que cuando yo me entere que mis pies no me respondían, sentí que se me cayo el mundo porque estar acostumbrado desde muy pequeño a estar siempre trabajando salir adelante y de repente decirte no

puedes trabajar no puedes hacer nada, me sentí este en Almoloya. Pero no puse no puedo nada hacer y ahora que hago por eso sentí mas feo eso porque, después yo vivo yo del pasado y si, este, yo digo mi vida se hundió del ochenta y ocho para atrás, del ochenta y ocho para adelante A veces nada mas vivo del recuerdo pero, esto lo podría hacer .. porque por decirlo así me es imposible cortarme las uñas de los dedos porque no puedo llegar, para ponerme los calcetines, tengo que insertar los dos bastones y hacerlos manos los bastones o si no voltear limpia así tras, como cuando hacen un ejercicio que hay que jalar de aquí y de esa forma tratar de forzarse, para meterse los calcetines, tiene uno que buscar alternativas de resolución porque yo no se podría esperar que otros lo hagan por mi, tengo buscar no se como buscar el como hacer eso que ahora no puedo, que en antes me era súper fácil y por eso se siente uno muerto en vida porque digo, me decían los psicólogos, oye pero no, no tienes que olvidar el problema, tienes que salir, distraerte, no sé pasear, este .. como digo apenas me fui a mover un centímetro y sin querer ya me estoy acordando del problema para desplazarme ese centímetro tengo que apoyarme y eso automáticamente me va a obligar sin que yo quiera a recordar ese problema.

Es que decía, para mi ya para que estoy estorbando sin poder hacer nada, sin poderme levantar y aparte los calambres aun estando acostado.

No tengo esposa, ni mujer no soy tan joven y ya, mejor al panteón ¿verdad?, es que ya se ve la vida tan negra créame es que no es lo mismo que se lo cuenten a que estar . Yo digo no paque estoy estorbando ya no es posible, no, ya no salía yo meses así estuve acostado, ya al ultimo me empezaron a salir llagas en la espalda ya me incomodaba de hecho la cama, ya la sentía yo haga de cuenta como si fuera de fierro, bastante incomoda, ya no, después ya , era muy critica la situación, ya hasta la operación, ya es como ahora me acuerdo solamente, pero era desesperación.

Porque a mí me da rabia de la vida y y a veces estoy en contra de Dios, porque a veces en la calle o en las cantinas, veo la gente que toma, y los veo físicamente y digo ¿por qué toman? si ellos físicamente estan bien, yo ya quisiera tener unos pies chuecos de esos borrachos y que no me dolieran, y porque ellos que están sanos ellos mismo se están matando. Nunca he probado una copa de licor, nada de eso, ni cigarro, a mí me ofrecen cigarro y yo los tiro, no me llaman la atención eso , ni las drogas, y yo a veces me pongo a pensar, bueno porque uno que no tiene uno esos vicios anda uno mas amolado que aquellos viciosos ¿me entiende? como es que esa gente toma, ellos mismo se están matando, yo que con dificultades voy emitiendo los dolores, y ellos que no les duele nada, quieren vivir un día menos ¿ya me entendió?, yo por eso digo que contradictorio es la vida.

Como es posible uno que le lucha que, a veces saca uno fuerzas de flaqueza, en la natación sí se nadar, si paque vea, ahí se ven las ganas de hacer algo y por eso digo me desespero, ver que yo no puedo y los que pueden ... eso mismo por eso le digo que me llega a no pensar tanto en el presente, porque nada mas pienso, digo pus estoy aquí, que hay alrededor.

Apoyo familiar y dependencia

Mi mamá y uno de mis hermanos son los que me ayudan... cuando me llevaron a operar a México pues él me ayudó mucho en los movimientos de rehabilitación y eso, está uno el hermano. Cuando estaba súper mal, todos los hermanos cooperaban dando de comer, cuando me operaron también, a la fecha del dos mil para acá me tuve que adaptar a que me mantuvieran, me es mucho más difícil porque no puedo ganar lo de una persona normal.

Es que yo me dije, es que iban mi hermano o mi hermana conmigo, pero yo me puse a pensar, ¿qué siempre van a estar contigo?, habrá días que estén de buen humor, va seamos francos, van a ir con gusto, pero como el estado de ánimo es muy variado, habrá días que no estén tan que digamos- me siento mal presionarlos-problemas que tienes por esto por esto.

Trabajo después del padecer

Ahorita estoy tratando de trabajar con un doctor por cierto él vive en Jalastingo que está como a diez kilómetros él viene por mí, yo trabajo los domingos El doctor me entreno, es que sabía ese tipo de cosas, me dice mira, yo veo que estás muy mal y bueno quisiera echarle la mano tal vez se compadeció por ser doctor y ver tanto paciente. Ese doctor ni siquiera lo conocía, me lo encontré y le empiezo a contar mi historia y dice ¿sabes que? no sé cómo pero quisiera ayudarte, y le dije no me servirán los pies pero mis manos todavía sirven y tal vez con esto ya hago algo, porque más antes hacía yo manualidades pequeñas y aquí en Altotongo las vendía, pero muy distanciadas vaya. A veces rotulaba yo y escribo en letra gótica... es más que nada expresar los sentimientos y expresar la desesperación, la mera verdad, va a ver de cómo se logra esa cosa, pero es más que nada la impotencia de decir esto quisiera hacer y por estar así no lo puedo hacer es una manifestación pero sí ayuda porque está uno entretenido en esos tipos de trabajos. Entonces por eso hacía, se dio esa alternativa con ese doctor, no tanto porque lo conociera sino que por buscar algo de distracción, porque estando entre cuatro paredes lejos de mejorar se empeora uno.

El nada más me paga por lo que yo estoy haciendo en el trabajo pero un caso de viaje a México siempre le digo oye préstame tanto o a cuenta del trabajo. Ese doctor está al tanto de mi agenda de mis viajes a México, estoy yendo casi cada mes a México. Si bajita la mano yo me llevo un promedio de seiscientos, ochocientos pesos.

El doctor con quien trabajo, sí me ha ayudado la mera verdad sí, y de hecho allí en su casa me ven como de la familia y entonces sí, su esposa pues me habla bien, de hecho allá yo como porque yo vengo a dar en la tarde los domingos como a las tres de la tarde, entonces me atienden como de la familia o sea se siente el aprecio vaya porque si fuera otro doctor que nada más porque hay otros muy déspotas nada piensa en trabajar simple patrón negrero y aquí está tu paga y adiós

Impacto económico del padecer

Porque gasto en medicamentos, gasto en la estancia, porque a veces en ortopedia llego y me marca sesiones de diez días, de cinco días, pero nunca se donde me voy a quedar, tengo que andar como el torero capoteado, buscando, en el estado de México al no tener conocidos, tiene uno que buscar la estancia, a mi me sale cara la estancia no tanto las consultas, como la estancia en México.

La independencia y las barreras urbanas

Yo dije, voy a proponerme irme yo solo a México, si me pasa algo que me pase a mi solo nada mas, y aunque al principio empecé agarrar mucho taxi de la terminal al hospital porque era muy complicado recién operado para eso hubo o sea todo ese prevención de decir no mas voy a fantasear no, ando previniendo evitar peligros, tons con esa confianza le decía a mi mama, déjame solo, yo voy a poner todo lo que pueda de mi parte para entrar yo al metro, yo siempre espero que salga la gente y entro así y me agarro del primer tubo que veo tiene uno que buscar estrategias para evitar entrar así. La gente, desgraciadamente son desconsiderados en algunos casos ¿no?, pero en la mayoría he topado que desgraciadamente al discapacitado todavía se ve como un bicho raro, la mera verdad seamos francos.

Estrategias para superar las barreras urbanas

Ya he tenido una caída allá en el metro la raza, soltar los bastones y meter rápido las manos, porque tiene uno que analizar una caída. Uno estando discapacitado, lo que más se le teme es a una caída, entonces por llevar la prótesis como que es mas peligroso, porque me dicen en ortopedia si se le safa, porque ensamblan a lo que es reprecstan una pelotita, si se ensambla de eso como un sombrerito, por si hay una caída, tendrá uno que volver a operar para volver a caminar y eso implica riesgo, implica dinero, implica dolor, implica estancia en México y por eso uno hace simulacros de caída, como debe uno caer, que hay que hacer, cual debe ser la reacción inmediata y como tratar, eso lo he pensado yo porque en el hospital no enseñan eso.

Ellos [los médicos] nomás me dicen cuídese y no busque el caerse y ya, y yo digo, uno no tienen una estrategia establecida y tratar siempre de proteger el lado de la prótesis, buscar no importa a mi ya no me importaría que me fracture un codo, una muñeca, un dedo o la cara si es posible en una caída mal, siempre tratando de meter las manos a modo de evitar que la cadera golpee el piso: eso uno lo hace con colchones, tratando de analizar en la casa, que debe uno hacer automáticamente soltar, se apoya firmemente en los bastones antes de la caída lo mas duro posible, pero al momento ver que pierde uno el equilibrio, automáticamente se deben soltar y proyectar las dos manos a la protección siempre de la cadera, eso debe ser en cuestión de segundos, porque si no se hace, lo primero que golpea es la cadera y entonces al hacer eso, debe uno

girar, esta es la cadera, esta es la parte operada, debe un girar esta parte de la otra parte de la cadera no operada, por si en la caída llega a hacer que esta en esto y no en esta paque así le reste fuerza para que por si fuera muy fuerte el impacto, esta ya no se golpea tanto o sea uno tiene que buscar esa técnica porque a uno no se la invitan, uno debe uno pensar y buscar alguna alternativa, solución .Porque ahí es que le enseña uno la vida, ya estando en esa situación, entonces eso es así como eso yo me propuse, yo debo ir a México solo y ver de que forma se puede entrar al metro sin que me pasen a traer, al igual para salir. Por aquí sale de uno de la orilla y lejos de caminar para allá, camina uno hacia acá; aunque no tenga yo acomodada la mochila, después por aquí ya camino con la mochila en la mano como sea me la acomodo, pero ya cuando se haya ido la gente que sale de junto, porque si yo salgo igual que ellos cuando suben y van las escaleras que va un montón de gente, yo siempre me pego a los orillas donde hay barandal, siempre, cuando oigo el sim sum silbido del metro que silba para que ya va a cerrar sus puertas, yo simplemente dejo de caminar, que pase la gente que corre en los vagones, o que baja o viceversa, ellos , ese metro no es el único, que se vaya, yo llego, ver, si el siguiente metro esta supersaturadísimo que hay ocasiones que las mejillas quedan estampadas hasta en el cristal.

En las horas tope que le dicen ya , no importa que se vayan, ahora si yo a veces mi problema es el tiempo, digo bueno y cuando tengo de tiempo, prefiero llegar tarde al hospital o a donde vaya o regresar tarde, pero primero esta en que yo entre a un metro que mas o menos me permita poder entrar sin que me pase nada, no importa que se pasaron cinco diez metros, el chiste es llegar en optimas condiciones.

Los amigos

Tengo pocos amigos, de hecho mas bien otros discapacitados o algo así porque la gente ve a unos discapacitados, si me habla por lastima he sentido que sí, pero después haga de cuenta como quien saluda a una persona y se retira.

Aceptación de los aparatos de ayuda

Así en Altotongo, incluso un tiempo que estuve con muletas, créame que psicológicamente uno para usar un aparato ortopédico, o no es tanto el que cueste el manipularlo es como aceptarlo psicológicamente. Fue una bronca válgase la expresión, el aceptar un bastón, porque yo me decía yo, como me va a ver la gente ahora con bastones, con muletas. Si antes me veían que hasta corriendo, y ahora que dirá la gente, ni siquiera puede valerse por si mismo, y había gente que así me hacía caras.

A rato de andar derecho, caminado, arrastrando los pies como quiera, por eso a uno le agarrar una muleta, un bastón, para mí fue muy pesado, incluso para salir a la calle créame por pura necesidad de ir al hospital o agarrar un carro, pero así, así, andaba yo con muletas pero en la misma casa sin salir porque es difícil. Estoy aquí encamado a escribir ochenta años, así de fácil, o puede que

hasta mas, tons me fui y a la fecha yo no acepto los bastones, se cuando me van a sacar una fotografía los pongo por allá y sacan que salga yo más chueco pero sin bastones, es que casi es difícil de aceptar la realidad, de hecho yo ando, como quisiera decirle, yo estoy pensando en el mañana, no en el ayer, lo que fue mi vida, y como será el mañana tal vez tenga mas suerte o ande yo mas adolorido o sea ignora uno hasta cierto punto el presente en la mayoría de los casos , porque se que si pienso en el presente, lo que fue de dificultades, de problema, de como veo mi vida a veces un poco fracasada porque el estar asi como no es vida la verdad.

La discriminación

En cierta ocasión sí llegaron a burlarse, preferí no decir nada, para que he de hacer más muinas, si ya con lo que tengo basta, en fin...

Las relaciones de pareja

Yo soy soltero, no tengo novia. Antes tenía cuando estaba yo bien pero después del problema este ya no, porque lo ven a uno, como alguien insuficiente económicamente la verdad, o tal vez, no se como uno como como la palabra lo dice inválido. Me ha afectado básicamente en el sentido de que cuando veo a mis hermanos y yo que hecho de mi vida que hecho yo, me siento fracasado en ese sentido porque bien o mal, esta uno estancado, ni hablar, estoy peor que Raúl Salinas, porque todavía aquel esta encerrado pero esta sin dolencias y uno esta pagando un delito creo mayor que el de así dice a ver.

La vivencia del padecer y el tiempo

Por eso le digo que se siente uno muerto en vida, porque esta uno viendo a la gente como quien dice la vi en la ventana, ve uno que pasa la gente, pasa el tiempo, cambia el panorama, simplemente observándolos, por eso ignoro el presente.

Porque hablar del presente es hasta cierto punto, es pensar en mi propio fracaso.

Yo no puedo vivir el presente, porque yo para hacer una cosa, invierto mas tiempo, la mera verdad. Ya ve, si yo me apego al tiempo que usted tiene, para llegar a cualquier distancia ya no llegaría a tiempo, me cuesta para vestirme me cuesta para desplazar. Todo con dificultad todo todo lo hago yo

La gente tiene un concepto deque no puede caminar es porque ya tiene demasiada edad y aunque uno pueda yo ir a las discos lo que sea, yo me quisiera distraer con cualquier cosa pero la gente lo ve al revés.

Siento que se me ha pasado mi vida, y aquí esta acabando

El futuro y el padecer

Mi futuro lo veo complicado, si yo estuviera sano le diría yo totalmente como el futuro también esta allá color de rosa, porque ellos tienen otra perspectiva totalmente diferente de la vida, entonces uno lo hace en base a lo que le pase a uno, no puedo opinar por el vecino.

En lo familiar, el estar enfermo me afecta mucho porque mi mamá se pone muy pensativa, yo voy a estar con ella, se compondrá o ya no tiene remedio.

De mi tratamiento, simplemente nada más espero que me disminuya las complicaciones. Siento verdad pero como quisiera decirle, este a veces quisiera curar mi estomago porque el medicamento debe ser del diario, si yo le suprimo una pastilla ahorita, al rato tengo un de malestar en la espalda, en la ingle y eso me obliga a estar, yo ya me imagino el estomago que ya esta dañado, y sin querer lejos de suspender ese cuchillo que esta cortando que es el medicamento, le estoy echando mas, porque ya no puedo decir suspendo todo el medicamento otros quince días, porque se descansa el estomago, es casi imposible. No creo que haya solución

A mi lo que mas me molesta de mi enfermedad aparte de la columna que me hace encorvar, entonces eso es molesto.

La visión social de la discapacidad

Porque hasta cierto punto se ve uno desalineado, si uno lo que como discapacitado lucharía porque la sociedad no para que le den el pan diario sino para que sienta bien o sea eso del teleton tiene apenas un granitos de la sociedad, la mera verdad, porque le digo yo he tocado puertas namas me ven y si ven a otra persona con el hecho de la que la ven entera ya ni preguntan le hacen pásale

En fin, , pero le hecha ganas y la solución es inmediata, y yo digo a veces me sobran ganas, pero la sociedad esta preparada para esa respuesta, ¿podré físicamente estar sin tanta dolencia para yo luchar por la vida? por eso uno sin querer eso proyectamos, no es que yo me oponga al presente al futuro, no, de hecho los psicológicos, médicos, me dicen, tu tienes que pensar mas en el presente que en el futuro, debes realizar tu vida, porque si piensas siempre al ultimo ya no estarás pero es casi imposible el manejar eso, dada la incertidumbre que se tiene que llenar, en fin, por la discapacidad.

La religión

Yo practico de vez en cuando la religión católica nada más. En los momentos difícil en vez de ayudarme la religión me estorbaba. Porque en el noventa, noventa y seis, noventa y siete, antes de la operación, yo ya estaba super mal me daban calambres cada cinco minutos eran día y noche, yo me quería levantar ... imagínese eso aguantar de día y noche, y aparte las dolencias independientes de los ojos, permanentes en ese tiempo si me quería dar un tiro la mera verdad por aquí tengo un rasguño, yo me quería cortar las venas.

Descripción del cotidiano

En un día normal, me levanto más o menos como a las siete de la mañana con los ojos bastante inflamados, porque no duerme uno, tengo unas lágrimas unas gotas que llaman lagrimas artificiales que me las tengo que aplicar porque si no me lastima el aire y ya no puedo hacer nada, me irrita, y si quedo con los ojos abiertos se me ponen bien rojos. Desayuno, como aquello de las ocho ocho y cuarto empiezo a trabajar descanso como a las once, me recuesto un poco, como media hora, me vuelvo a levantar y vuelvo a trabajar otro rato, como a la una medio me descanso el cuerpo, porque trabajo sentado y luego como dos de la tarde aproximadamente, regreso a trabajar, como aquello de las cinco estoy ya cenando y hasta las seis ocho nueve paro de trabajar.

Yo la comida la hago, la veo como una necesidad no como algo que disfrute.

Si hay mucho trabajo que este yo atrasado, bueno el proyecto es hasta las nueve, ya después de las nueve de la noche me acuesto y me quedo ahí nada mas cerrando los ojos, sí, todavía a las diez bueno pus veo las noticias, si no, me siento con los ojos cerrados porque entre mas los tenga yo abiertos, al otro día amanecen muy esponjados o requieren echarle más gotas.

Tomo varios medicamentos, para las dolencias y para la gastritis. Cuando yo automáticamente veo ya se me esta acabando, de lo poco que gano, voy a la farmacia y ahí mismo las compro, o le pido prestado al doctor. No le pido a mis hermanos, porque, si yo siempre voy a estar pidiendo, yo mismo me estaría haciendo eso o sea analizando independiente de lo económico que tengo a la mano. Yo mismo me estaría cerrando las puertas, aparte ya que me las cierran ustedes es con mi trabajo, yo mismo estaría haciendo eso, digo yo lejos de, si yo nada mas estaría estirando la mano, yo mismo no lucharía por si mismo ...yo me fijo eso como una meta que tanto yo puedo hacer por si mismo y que tanto no puedo hacer. Eso me sirve para tratar de ver que tanto puedo hacer yo con mi vida.

La calidad de vida

Calidad de vida, es estar bien, primero de salud, económicamente y el amor , estar bien en esos tres, eso es calidad de vida

Veó mi vida como estoy viendo como los planetas, que hace poco decían que se podían ver cinco aunque se vieran diez, no puedo llegar a ninguno porque yo puedo decir yo como buena calidad de vida, si con esta salud no tengo lo demás vienen reciproco desgraciadamente porque no puedo decir estoy solo que lo haya heredado, de ahí en fuera no creo, y aunque tenga uno mala salud, pero aun así no sería buena calidad de vida, porque dice uno ni siquiera lo puede disfrutar o sea por eso digo, que no es posible, para uno eso lo ve uno muy distante por eso a veces venimos, surge la desesperación de decir que daría yo de mi vida porque algún día pudiera ser un poquito normal como las demás gentes, así es que comparo la vida Si es una lucha diaria, como un hábito nuevo.

Relación médico-paciente

Yo les pregunto acerca de mi enfermedad pero, ahorita , precisamente en la actualidad, ellos se someten a sacarme sangre cada vez que voy a México, porque dicen que ellos lo están investigando, entonces yo si pregunto cada vez que voy, pre precisamente por eso la estamos trabajando, porque incluso, hace como dos meses o un mes, ya me sacaron sangre fue hace dos meses, y ya se la llevaron a Estados Unidos.

¿Cómo se siente con los médicos la relación con los médicos? Es una pregunta que no quizo contestar...

Con la enfermedad esta uno a la espera, la mera verdad, y que no daría uno por encontrar ese día que dijeran, con este tratamiento, con esta persona, con este no sé que, la solución esta y yo créame que me convertiría esclavo de esa persona que diera esa solución, así de fácil, porque es algo que uno busca con esa ilusión del mañana.

No si, tanto que incluso no le miento, mi mamá todavía decía anoche, pus van a venir los doctores desde México a consultarnos, eso es casi imposible

NARRATIVA DE JOSE
Familia H. C.
Altotonga, Veracruz.
PHO-IHC-2

Contexto

José es un hombre de mediana estatura, con ligero sobrepeso, de mejor aspecto que sus hermanos, se observa más alegre y con una situación económica mas holgada. Está casado con Ana, maestra de primaria de 32 años, tienen dos hijos de 11 años y 6 años, este último padece una epilepsia de difícil control. José trabaja como gerente y tiene preparación universitaria. Es muy amable y colaborador a la entrevista. La entrevista se llevo a cabo en la sala de sus casa en presencia de su esposa, ya que ambos así lo acordaron.

Narrativa

Padecer de Isauro relatado por su hermano

Pues Isauro esta mal desde, desde mil novecientos ochenta y seis , de hecho supimos que, que el se enfermo porque jugo en el maratón , exactamente después de esa carrera de maratón, empezó con problema de, de la cadera. Acudimos a los médicos del lugar, pero pues nunca vimos el problema como era realmente, en el sentido de que no sabíamos que era; porque pensamos que era algún esguince, lo llevamos con un huesero, entonces, fue hasta que lo empezamos a tratar en Veracruz y de de ahí por referencia empezamos llevar a hasta llegar a México. Y ya en México fue cuando le dijeron bueno realmente lo que tiene que es una descalcificación.

Entre un evento y que le diagnosticaran la descalcificación, pues aproximadamente pasaron unos de cuatro años, pero definitivamente desde que se le presento el problema, dejo de ser normal en cuanto a sus actividades. Le diagnosticaron osteoporosis degenerativa, nos dijeron que era crónico y que tenían que operar.. Lo operaron el año antepaso, ahí en México. Mi hermana lo lleva a las consultas. Le pusieron una placa en el fémur, para evitarle que no perdiera movimiento. Pero siempre se ha quejado. Si, definitivamente cuando yo comence pensé que era lo mismo que tenía Isauro.

Peregrinaje

El inicio y origen del padecer

En el noventa comence yo, aparentemente por el accidente que había tenido; exactamente un año anterior, este perdí la movilidad de las extremidades inferiores y todo parece ser de hecho en aquel entonces el doctor R. me decía

que una artritis reumatoide, me empezaron a tratar a través de dándome indometacina, y algunos otros desinflamatorios.

Medicina no biomédica

De hecho yo fui a ver a la homeópata hace dos años, porque este, de algún modo mi sobrepeso, una de las causas me decía el el doctor E., debes bajar de peso, fuimos a a ver un homeópata. En alguna ocasión tanto fue mi desesperación, porque vimos con el doctor R. al mandarnos con otros especialistas y determinar que no tenía yo nada, pues usted sabe que en la comunidad lo mas común, pues ve que te hagan una una limpia, porque posiblemente, te hicieron maldad, tienes brujería, y comentando entre familia dijeron bueno, pues a lo mejor y acudimos a un señor que nada mas nos estafo, porque este no era tanto lo que nos curaba o lo que decía que tenía yo, si no que decía bueno, tienes esa televisión, no tienes dinero pero me puedes dar esa televisión o tienes un radio ; y dijo: te voy a curar dice pero te voy a cobrar novecientos pesos para, para empezar, eso fue hace diez años. Porque me iba a limpiar con yerbas porque estaba embrujado, que iba a curar unas velas y que me las iba a traer, y quería mil quinientos, bueno, pus ahorita, y los quiero para hoy, para que mañana te las traiga yo, ahorita no traigo dinero, no tengo dinero ahorita, no pus dame una televisión, dame este una grabadora, lo que veía, y le dije yo ¿sabes que? eres un charlatán.

Medicina biomedica y la frustración de la incertidumbre diagnóstica y la falta de mejoría

En cuanto al padecimiento o lo que yo siento que tengo y que no me han dicho que tengo, pues es frustrante. Yo lo que quiero es que alguien me diga ¿sabes que?, pues tienes, no se, a lo mejor tienes un disco distorsionado, se te va a quitar con esto, pero ya lo estoy viendo, y podemos acudir con, con un especialista, con un medico, que si te lo va a curar, pero he ido le digo he ido con el Seguro, he ido con varios, es, son doce años de de padecimiento y y nunca nadie me ha dicho tu tienes esto. Y lo que yo he hecho últimamente y eso de años para acá, hablamos de unos seis años, es la automedicación, he visto a los médicos, me dicen sabes que, lo que tu tienes es un problema muscular y se te va a quitar con la vitamina B, entonces este inyértate cada mes el dexavion y l al mes repites otra vez, voy con un medico, le llevo mis estudios y me dice, bueno, depende ya tienes esto, pues sigue el tratamiento, entonces ahí se queda . Yo también ya no he ido a otros lados, porque donde voy me dicen es que no tienes nada. En Puebla me hicieron análisis de todo, absolutamente de todo, me salieron muy caros, pero finalmente me dijeron es que no tienes nada. La enfermedad me ha afectado economicamente, porque los tomogramas Iestán carísimos, los análisis clínicos en particulares son caros, por eso yo acudí al Seguro Social, pero el Seguro Social me dijo ¿sabes que? pues sigue tomando lo que contiene el flanax, ellos me lo dieron, o sea que que en si no hubo avance de ninguna especie.

Con el doctor R., por parte del banco, este también en el Seguro Social quise, llevando los estudios, porque hubo una temporada que tuve que acudir con un fisioterapeuta, la doctora me daba masaje en la cadera y en la parte de arriba y eso fue lo que después de que estuve tres meses sin caminar, me rehabilito. Después yo acudí al Seguro Social porque la doctora me cobraba muy caro pero me dijeron ¿sabes que? es que no tienes nada. Ahora nada mas es el dolor muscular

Ya tengo doce años con la enfermedad, a veces yo me desespero y eso me irrita demasiado, porque no puedo ser normal, no puedo jugar, voy a nadar, y nado un rato, pero después de una hora, media hora, ya no puedo hacer los mismos movimientos, entonces eso me pone de malas porque no puedo jugar básquet, no puedo jugar voli incluso. Lo que mas me afecta de la enfermedad es que no puedo hacer deportes.

Trabajo y padecer

En el trabajo, lo que pasa que en el trabajo estoy tras escritorio y doy indicaciones me afecta, porque a veces necesito estar de un lado a, otro lado y hasta para caminar, me siento que voy como robot porque no puedo voltear Aunque yo quisiera, dejar de trabajar no puedo y ahorita la única incapacidad que tome, fue en agosto por la operación de la hernia. Yo trabajo en la parte de finanzas de una maquiladora, soy el gerente administrativo, soy el segundo de la compañía, entonces entonces este no puedo incapacitarme la verdad.

La reflexión de la irrupción del padecer en la vida cotidiana

Tengo problemas para dormir definitivamente, normalmente me quedo dormido como tres de la mañana y a las seis que es cuando estoy más dormido, y es cuando me tengo que levantar.

Trato de sobrellevar tanto a mi trabajo como a mi familia, porque hay muchos problemas en mi trabajo que no se los comento a ella y que no los trato de involucrar, sin embargo a mis hijos los veo muy poco, , de hecho los veo nada mas ya muy tarde o en la mañanita antes de que se vayan a la escuela. Por eso trato de no mezclarla, tanto tanto a mi esposa como a mis hijos trato de poner un espacio, un lugar. IHC que es el mas grande se da cuenta muy bien, porque el es el que me me va por las pastillas y es el que luego llego, y me dice oye papá, pero es que quiero que vayamos a jugar, hijo, es que me duele la espalada, hijo, es que mira, y eso es lo que mas me afecta, o sea la impotencia de no estar en condiciones para para jugar con el. El tiene 11 años y quisiera jugar. Pero es que tengo dolor como si me enterraran agujas

Alcoholismo en la familia

No fumo y bueno, si he tomado, pero borracheras en mi vida yo creo que una, el, en un día de mi santo que me emborracharon mis amigos, pero en los treinta

y cinco años, es una borrachera así, y de alcohol nada, drogas tampoco, o sea salvo las los medicamentos.

Mi papá de hecho murió en una recuperación para que cortara lo que se lo que se dice la borrachera, en ese en ese inter, el el le dio un ataque, tomo bastante, el tomaba diario. En la familia de mi papa todos toman pero el que mas tomaba era mi el, y de nosotros Augusto es el que mas toma, pero ahorita creo que se metió a un programa de rehabilitación

Historia familiar del padecer

Yo pensé que estaba relacionado directamente con el, porque mi otro hermano tambien estaba enfermo. Se lo mencionamos al doctor y dijo pues posiblemente, sea congénito el mal de ustedes, porque también mi hermano Augusto padece de lo mismo y se queja de lo mismo; él esta enfermo desde hace mas o menos diez años también. El es mayor que nosotros. Si, si porque de hecho se relaciona mucho a veces incluso, cuando yo no tengo este indocid o algún ante inflamatorio voy con Isauro y el tiene, y si no iba con Ramón iba con el, y ya de algún modo este, pues decíamos padecemos lo mismo o tenemos lo mismo. Aunque de hecho exactamente nunca le han dicho que tiene. Ha ido con el medico pero el medico general, nunca con un especialista. De hecho cuando operaron a Isauro meses antes el dijo que iba también a consultar a los mismos médicos que estaba, viendo a Isauro

Este cuando me dijeron eso, que tenia artritis reumatoide, bueno, yo tuve el problema que sentía Isauro de algún modo ...no se si fue psicossomático, porque el me decía que le dolían las ingles, que incluso no podía abrirlas o flexionarlas a modo de quedar totalmente, y yo sentía lo mismo, y para caminar el malestar ese de sentir el como piquetes de aguja acá en el cóccix y en la ingle, entonces hubo un caso en que yo le decía yo ahí, pues es que si, me esta afectando vaya. Pienso que es lo mismo que Isauro, entonces no quiero quedar como el que quede inmovilizado y en en esos tres meses en mil novecientos noventa cuando, cuando me ataco la enfermedad que me hicieron eh muchos análisis, el doctor Rojas me mando a que me hicieran las tomografías y y me dijo ¿sabes que? es que en la tomografía tu no tienes nada ,en los análisis tus niveles están normales, lo único que yo veo en el en el análisis, es que posiblemente tengas una artritis reumatoide, entonces de hecho eso fue lo que, porque incluso el doctor, se pegaba aquí, es que no entiendo que tiene, porque, no estos cuadros clínicos están aparentemente están normales, pues si me afecto saber que tenia esa enfermedad, porque teniendo el caso de mi hermano este vaya, a nosotros nos impactó sobremanera el caso de el; porque de ser normal.

Impacto del padecer familiar

A mi en lo en lo en lo personal este, pues siempre económicamente han dependido de de mi, entonces yo decía bueno si, si ellos que dependen de mi y yo no los puedo ayudar y a mi me afecta, pues quien va a ver, por nosotros o sea quien va a hacer que este que llegemos al tratamiento. En lo personal a mi

me afecto mucho eso porque para llevarlo a Jalapa, a Veracruz, a Puebla y si antes de que lo lleváramos a México, pus yo absorbía todo y hasta a la fecha lo apoyoeconómicamente, dependen de mi.

Definitivamente con Isauro, aun cuanto, el costo para nosotros no represento el costo real de su operación, para nosotros no represento el desembolso, este, si el el gasto de trasladarnos, de trasladar a mi hermana, de que estuviera hospedada, de buscar un lugar cercano a donde el iba a estar, eso si nos afecto económicamente definitivamente y moralmente porque no es una persona normal porque lo queremos ver que se desarrolle, pero físicamente no no se puede hacer

Apoyo familiar ante el padecer compartido

Entonces yo decía si yo estoy mal, a mi quien me va a ayudar, tenía yo que que salir , esa fue mi idea, cuando estuve incapacitado tres meses, la verdad me afecto, incluso yo a Isauro lo vi tan tan mal, que lo inscribí en la universidad pedagógica. El termino la carrera de pedagogía, ahora si que en las condiciones que estaba, pero lo hice para motivarlo, porque el decía: que ya no iba a poder ser normal, que ya no iba a poder desarrollar su vida normal, y nosotros para darle el empuje al principio, ella y yo nos inscribimos en la universidad pero para llevarlo, el, lo dejamos en el primer semestre y ahora si ya tu, allá ya vas encarrerado y y la termino.

Pero nosotros íbamos con el y ya pus termino su carrera, aún así, pues este eso a nosotros si, nos impacto sobremanera, de estar igual o que al menos entre Augusto, Isauro y yo, que somos los que mas hemos presentado el dolor, con mas intensidad o con mas frecuencia , si nos nos afecto, porque Augusto se queja al igual que yo de dolor y cambia el clima y viene ese dolor o a la mejor es psicossomático, pero cambios, variaciones de clima así repentinos me afectan demasiado. Entonces entre Augusto Isauro y yo, pensamos que teníamos la misma causa o la misma enfermedad.

Y después voy al doctor, y el me dice este, me dice el doctor que era un problema de las articulaciones y que si en mi familia había problemas así, entonces pues el caso mas cercano y mas visible es Isauro y le dije no pues tengo un hermano así, ¿y quien mas? no pues mi otro hermano, no ¿y quien mas? no pues otro hermano pero en menor intensidad o sea

Ese fue el impacto saber que somos tres, al principio a mi me impacto mucho lo de Isauro, porque después de que el corrió en el maratón, en una ocasión, yo me lo lleve a traer sacos de arena en un diablo, incluso mi mamá me culpaba que yo había tenido que ver porque cargo esa arena y que eso fue porque empezaba con esos dolores, cargábamos la arena cómo de dos kilómetros para acá ¿verdad? en un diablo nos traíamos como doscientos kilos. Después el se empezó a quejar; eso lo hacíamos no con mucha frecuencia pero si como tres sábados antes de que el ya dijera, no es que ya no aguanto, ya me duele demasiado la pierna, de la ingle.

Mi mamá en al en cierto momento decía que, que yo tenía la culpa por habérmelo llevado a cargar arena, y que definitivamente no fue así, entonces,

pero mientras no sabíamos que tenía, andábamos así, y después yo recaí. este caí un tambo

Nosotros apoyamos a Isauro en lo moral por eso insistimos en que hiciera la carrera, para que viera que la vida no se truncaba ahí, el hace artesanías, el ahorita entendió que para subsistir, el buscara sus propios medios, entonces esta vendiendo sus artesanías, este esta yendo a a con un con un doctor que es que es su amigo, que lo acepto, el los trae, los venden, y el empezó a apoyarse económicamente con las actividades que, que va desarrollando y entonces eso es un una forma de que el sienta que la vida continua, pero si es traumatizante en el sentido de que tiene, tiene treinta y siete años, y no puede ver realizada su existencia .

Calidad de vida

Debemos tener calidad de vida en cuanto a, desde, desde la formación misma hasta como sobrellevar a nuestros semejantes. La calidad de vida yo la entiendo como como comer bien, vestir bien, tener un espacio que se agradable y estar cómodo y confortablemente bien.

Narrativa de GUADALUPE
Familia H. C.
Altontoga, Veracruz
PHO-IHC-3

Contexto

Guadalupe es una mujer que aparenta más años de los que tiene, es de baja estatura, menuda y de piel morena. Muy colaboradora y dispuesta a hablar acerca de la enfermedad que afecta a varios miembros de su familia. Al igual que Isauro, es de hablar pausado y de un tono bajo. Durante la entrevista hubo varias interrupciones, por sus hijos, por sus hermanos; con lo que da a entender que en su casa, ella es la que dirige la mayoría de las decisiones que se dan en ese hogar compuesto por dos de sus hermanos, su madre y sus dos hijos. Guadalupe en conjunto con Ana, su cuñada fueron las encargadas de brindarnos el desayuno, aunque se nota que no tiene una relación tan cercana con Ana, sin que ninguna de las dos manifestara algún comentario negativo respecto a la otra. Guadalupe no presenta la enfermedad de sus hermanos, solo molestias musculares relacionadas con el estrés y su trabajo en la maquila. Guadalupe manifiesta durante la entrevista todo el apoyo que ella ha brindado a sus hermanos enfermos, hace una reflexión de la enfermedad familiar y del riesgo que implica para los otros miembros de la familia no enfermos. Ella siempre ha trabajado desde que era niña para apoyar al gasto familiar, siente que fue discriminada por ser mujer, ya que no estudió, solo la primaria para trabajar, aportar a la educación de sus hermanos varones.

Narrativa

Mi nombre es Guadalupe, tengo cuarenta y un años, soy divorciada, Soy de aquí de Altotonga Veracruz. No siempre he vivido aquí, porque tengo dos hijos, y con mi esposo salí a vivir fuera, y pues ya ahorita ya estoy de permanencia aquí Yo soy obrera en una maquiladora. Aquí hay muchas maquiladoras, pero con mi hermano no trabajo, él es administrador de una empresa pero yo no trabajo con él, yo soy revisadora de las prendas de ropa de vestir para dama y para caballero, incluso camisas, chores para caballero.

Malestares, estrés y trabajo

Tiene poquito de que comencé a estar enferma o sea mas que nada, es un estrés, porque mi trabajo me toca lejos a veces no tengo ni oportunidad de tomar camión

Es casi a la salida, camino un kilómetro, allá trabajo, y se imagina o sea no es tanto quizá la distancia, como la subida, me cuesta mas la subida que la bajada, pero ni modo, pues allá tengo mi trabajo.

Esta semana me empecé a sentir un poco mal de mi espalda vaya tengo dolor muscular. Ya me checo el medico pero no son mis huesos no, es muscular,

debo de tener un poco también de descanso porque tengo mucha mucha actividad, y eso es efectivamente desde que amanece hasta el anochecer.

Yo este, al menos lo que yo siento ahorita que es apenas de unos días, pues a veces pienso digo ¡ah! pues debe de ser cansancio, porque, no tengo tolerancia durante el día, tengo mucha actividad, es pesado lo que yo hago, en el aspecto de de pesado en hago una tarea y otra, quizás mi trabajo, mi trabajo decían estresado, no cansado físicamente, no lo siento cansado físicamente sino moralmente o sea me tensiona porque si yo reviso esta, el revisado de la prenda que yo haga, ahí va una responsabilidad mía, porque si yo paso algo que no a mi a mi me van a poner de culpable, es un trabajo delicado que no lo ejercí pues, lo deje de ejercer mas bien antes de que mi hija naciera, porque mi esposo me dejo trabajar.

Situación familiar

Regreso de mi trabajo y tengo que llegar a ver mis hijos, tengo que hacer las labores de mi casa, ver tareas de mis hijos o sea haga de cuenta que soy padre y madre para ellos. Mi niña tiene siete años, acaba de cumplirlos, mi hijo diez. Ahora vivo con mi mamá, antes vivía yo aquí mismo en Altotonga con mi esposo, pero como le digo me regrese ya para con mis hijos entonces me regrese aquí, es donde yo crecí. Llevo como cinco años de separada.

Trayectoria de padeceres y accidentes

De hecho yo me he encontrado sana, me he sentido sana porque pus la verdad no padezco ninguna enfermedad mi problema son mis dientes porque yo tenía la costumbre cuando yo estaba en la escuela, chuparme los lápiz las pinturas y todo eso, y me afecto mucho mi dentadura de arriba. A los cuatro años me operaron mi mano que mire esta mi mano, a mi me me limpiaron los tendones, me caí, y se me rompió todo esta tapa con todo y carne, se me metió una varilla caí en una bajada, me rompí la carne con el vidrio, con el fondo de botella pues, y me levanto tipo bistec, se me incrusto una varilla cuando yo quise avisar los albañiles estaban trabajando, y sacan la varilla y se resbala una de sus varillas, y se me vino a meter mire justamente en mi mano, tuve bastante problema, me operaron mi mano, los tendones me habían quedado encogidos , mi mano quedo intacta no parece ser que hubiese sufrido alguna operación no hay cicatriz

Precisamente eso ha sido mi preocupación, bastante preocupación, porque yo pienso que las cosas que a mi me han sucedido son bastantes delicadas, mi operación de apéndice, se me reventó la apéndice entonces si yo dije, uy pus caramaba de toda mi familia soy la única que me ha pasado esto bastante delicado, me sucede lo de mi mano y dije, consecutivamente pensé que era yo la única con un mal bastante grave, de mi niño me caigo cuando tenía ocho meses de embarazo, mi hijo me lo quitaron de urgencia, no tuve parto normal fue cesaría pero, así momentáneamente, incluso me estrelle, no se si pueda ver, mire esta sumido gracias a Dios no siento nada, me, no me duele mi hueso de

mi espinilla, esta perfectamente bien, me operan, me hacen la cesárea, y me curan mi espinilla, la clavícula izquierda se me inflamo o se me safo no se porque me tuvieron que curar con vendas y todo eso.

Historia familiar del padecer

Dije no, pus me pasan cosas, no me enfermo, pero si tengo situaciones bastante difíciles o sea problemas que yo decía esos son extremados, pero toca la casualidad de que mis hermanos les surge este este mal que padecen ellos y para mi, ellos están en peor condición de su enfermedad que yo, eso me ha afectado psicológicamente, cuando operaron la primera vez a Isauro, antes de operarlo yo lo cuidé, yo lo acompañe para hacer sus tramites de su primera operación, incluso tuve que abandonar a mis niños para poder estar haciendo viajes y todas las cosas y si o sea me ha adentrado mucho, me ha pegado mucho los problemas de ellos, me ha afectado a mi muchísimo en este aspecto, en que para mi vaya, yo hubiese querido que mejor se enfermaran de, pus de alguna otra enfermedad, que aunque se pusieran graves pero en su momento dicen están de gravedad por que se yo, unos quince o veinte días, después sanos. Pero su padecimiento de ellos por lo que yo me doy cuenta, desde que apareció en cada uno de ellos, lo voy analizando que va siendo progresivo, que va siendo en vez de tener mejoría va cada vez peor y me pregunto yo misma, hasta donde va a llegar este tipo de problema y hasta en quien de todos los que somos, va llegar, incluso a veces pienso, será que del mas chico hacia arriba o del mas grande hacia abajo, ya no se ni por donde, por donde entro la enfermedad y por donde ira a acabar, no me doy explicación, lo que pasa, es que eso mismo me confunde, me hago preguntas y no me las puedo responder, porque hasta ahorita yo no se de donde viene esto.

Augusto no ha llegado a estar bien en cama pero, yo lo, este, cuando el vivía aquí, pues yo lo visitaba, teníamos mucha frecuencia, y yo a veces lo llegaba a encontrar a las nueve de la mañana y le decía, bueno y que haces tu acostado, que piensas, a que horas te vas a trabajar, dice no, supieras como me siento, anoche no dormí y no pude ni dormir, no se me pasa el dolor, tomo y tomo pastillas y no me controlo y, no me puedo ni levantar, y si me siento no me puedo este levantar vaya pues ni de la cama no, me siento bastante mal, pero ni modo así me tengo que ir a trabajar, tengo mis hijos y tengo, tengo mi esposa, mi responsabilidades que yo tengo que vaya asumir mi responsabilidades. Entonces eso a mi pues me fue poco a poco presionando.

Si iba al medico pero únicamente el medico le decía no pus es este es un enfriamiento, Augusto su trabajo es técnico, lo que pasa para estudiar aquí en este pueblo no tiene escuelas superiores, mas que escuelas de bachillerato o sea preparatorias nada mas, no teníamos otra escuela superior, entonces hay que irse fueras de aquí.

Causas del padecer familiar

Cuando comenzó, primero fue Isauro y después Augusto mi hermano el que esta en Estados Unidos. Después voy viendo las consecuencias de lo que van apareciendo durante el tiempo, por decir, a mi hermano Isauro le llevo, ah en en por decir, le llevo por una lesión de carrera quizás, a mi otro hermano, pues a lo mejor porque fue el deporte y, y pues se le lesiono quizás o no se, a mi hermano eh otro este Pepe, pues a lo mejor porque se accidento, al año después de accidentado le resulto esto, yo no me explico, la cosa esta en que yo lo caracterizo por igual, quizás los síntomas no sean los mismos quizás este sus malestares sean diferentes, pero a veces pienso yo que son problemas este genéticos perdón pero no se, no se yo porque llega a cada uno y vaya, el desarrollo, el llegar a un a un miembro de mi familia, es inmediato el desarrollo, el progreso del mal, de su problema y es lo que no me da explicación por el que por que de donde viene todo esto.

Impacto familiar del padecer

Isauro se ha hecho independiente y de alguna manera para nosotros debe ser conveniente, porque el debe de hacer lo suyo, valerse por si mismo, porque no, el hecho de que uno deba de ayudarlo, quis yo pienso, que lo puede uno acomplejar a que siempre necesite del otro para poderse mover, el es muy independiente, a pesar de sus problemas, el trata de lo máximo del tener activa, su mentalidad, de esa manera el puede ayudar a su mismo problema, mantenerse activo porque es un persona muy activa, muy inteligente.

Bueno lo que yo le ayudo pues, prácticamente va siendo económico porque como ahorita mi madre es viuda, estamos dos hermanos aquí, mis hijos, mi padre tiene nueve años de muerto, ya va para diez años, y pues de hecho el antes de que muriera pues, el nos dejo a nosotros, hacían por decir antes de morir tenía unos diez años de habernos abandonado. Nos abandono cuando mas lo necesitamos, porque todos estábamos en escuelas. Vivía en el mismo pueblo pero ya en diferente hogar, el recurrió a su familia, a su madre, que todavía le vivía, murió su madre y pronto el murió mi padre también.

Familia

Mi abuela parece que tuvo artritis, según tengo entendido que la artritis la obtuvo este ya ahora de grande, ya siendo una señora grande, debido a su trabajo, debido a sus descuidos, porque ella fue una persona sana en su juventud, en su o sea así nos lo comento. Mi padre, de allá la familia Herrera de allá son, de allá somos, de allá era mi padre

Los hermanos de mi papa prácticamente y murieron, quedaron algunos otros familiares quizás medios hermanos de mi padre que yo no conozco. Mi padre tuvo varios hermanos. Mi papa se llamó A H G, otro de sus hermanos fue este, L H G, S H. . unos murieron allá y los dos últimos murieron aquí. Ya murieron todos, este pero sabe que, ellos vivieron por acá por estas zonas mis tíos

hermanos de mi papa, murieron casi por estas zonas, la familia de mi padre donde se quedaron en Plan de Arroyo fueron primos o sea sobrinos de mi abuelo, mi abuelo se llamo Isauro como mi hermano y mi abuela se llamo M G de Plan de Arroyos, incluso allá tengo los familiares que yo conozco de allá que venian cuando mi padre y mi abuela vivían, este es una familia que lleva el apellido H.

Mortificación y padecer familiar (riesgo latente del padecer)

Lo que lo que yo le comento, es de que a mi me me mortifica, me preocupa muchísimo el estado que tienen cada uno de ellos.

Pues en el futuro me da miedo que esto se vaya ascendiendo a los demás miembros que no estan afectados, y a veces quisiera o me pregunto, cual sería la forma de prevenir y no quisiera ni pensar ni tener la idea de que fuera a descenderse en nuestros hijos. En ese aspecto psicológicamente mal, me desmorono pues porque he convivido con ellos, el tipo de problemas que ellos han llevado.

Consecuencias del abandono paterno: Precariedad economica y discriminación de género

Augusto estudió técnico en radio, y se tuvo que ir a Jalapa, pero como éramos muchos, y del cual no dependíamos de un solvencia espléndida económicamente, ¿por que? porque mi padre nos había dejado. Nos mantuvimos en pie, este casi solos porque trabajábamos, mi mamá trabajaba pero era muy poco lo que traía para la casa, y pues ella trabaja para que uno comiera pero, nosotros teníamos que trabajar para un lápiz, un cuaderno, lo que nos pidieran en la escuela, todos empezamos a trabajar muy chicos. A la edad de siete años, de la edad de mi hija yo ya estaba trabajando haciendo mandados en las casas, ir a lavar los trastes, o sea nosotros nos hemos matado mucho sinceramente, este para, para seguir la escuela, y si al menos, yo al menos me quede en eso, ¿por qué? porque ya si le di la preferencia, los hombres, como hombres que son mis hermanos, tienen que te estudiar mas que yo. Me di la inferioridad en ese aspecto, porque en esa, en vaya mis ideas eran de que nosotros como mujeres, quizás ya allí, en ese punto ya me estaba discriminando, porque pensé que yo como mujer no tenía este quizás, en primera las posibilidades no las tenía, pero este pensé que como mujer no iba a necesitar tanto el estudio, pero mis hermanos si, o sea en ese punto yo me estaba casi discriminando siendo una niña. Soy la única mujer en la familia.

Yo los apoyé a ellos para que se apoyaran, que te faltó para una libreta, yo te la doy para que la compres o sea apoyarnos unos a los otros, pero yo sentí que para mi, este para superarme yo misma, ya no había posibilidad; aunque trabajara, entonces decidí mejor trabajar, entre a una maquiladora, trabaje como empleada en unas panaderías y así sucesivamente, a medida que iba creciendo iba yo cambiando, pero pues uno no gana lo suficiente siendo niño, porque es medio tiempo, medio tiempo para superarse, medio tiempo para pues para la

escuela, entonces llego el momento en que dije que estudien ellos que son hombres y van a mantener a una mujer, yo soy mujer y a mi me tienen que mantener, que absurdo haber pensado de esa manera, porque hombres y mujeres tenemos los mismo derechos y debemos de superarnos todos por igual, desafortunadamente me toca un mal esposo, y del cual ahora, cargo con dos pequeños que tengo que sacar adelante, y me pregunto me digo y me contesto, si hubiese superado mi, si hubiese superado me yo tuviera un buen trabajo, quizás a lo mejor no lo hubiera logrado pero lo hubiera intentado, ¿a poco no? porque por la responsabilidad que tengo encima de dos hijos, ahora los tengo en primaria, el día de mañana estarán en secundaria y no quiero que les suceda lo mismo que a mi; entonces debido a mi situación, ahora trato de tener mucha comunicación con mis hijos, con mi hija, y no darle preferencia a un hijo porque es hijo, ni a una hija porque es hija, no, para mi, iguales, tienen los mismos derechos , esa es mi mentalidad.

Migración

Entonces este, el padre de mis hijos nos separamos pues, el esta en Estados Unidos y fijese si, estando en un lugar como aquellos, y no decir mi hijo come al día, viste, calza, tiene educación, hay que pagar su educación. Nosotros tenemos familiares allá unos otros primos, evinataron a Augusto y el debido a su problema de enfermedad, ademas debido a que el pueblo pues es muy pequeño y hay mucha escasez de trabajo, pues lo decidio, a pesar de estar delicado de salud, se fue de ilegal. Pues ahorita sinceramente no se en que trabaja allá, porque pues no no he platicado ahorita bien con el.

Narración Ana
Familia H. C.
Altotonga, Veracruz.
PHO-AMR-4

Contexto

Ana es una mujer de 34 años, de color trigueño, delgada y parece contenta con su vida a pesar de las circunstancias de padecer que le rodea, la enfermedad de su esposo José, la cual no sabe nombrarla y de su hijo que tiene epilepsia. Ella es maestra y continua su formación en recursos humanos. El apoyo a su esposo y a la familia del mismo es tanto moral como económicamente. Fue muy colaboradora durante la entrevista que se realizó en su casa, sin la presencia de su esposo. Aunque ella no tiene esta libre de enfermedad, parece conocer bien la dinámica familiar, y en este punto era importante tener una percepción de este tema de alguien externo a la familia nuclear.

Narración

Soy Ana, esposa de José. Tengo treinta y cuatro años. Soy de Altotonga y soy maestra a nivel secundaria. Yo trabajo, en la mañana trabajo en una secundaria y en la tarde en la biblioteca pública de aquí.

Peregrinaje de José

José, antes a estar enfermo, siempre, que le dolían las piernas ya le había comentado que creo que de que corrió una vez, dicen que fue de ahí quien sabe. A los tres meses que nos casamos el cayó en cama completamente y parálítico.

Yo lo atendía con fomentos de agua caliente le daba masajes hasta que se levanto, yo presiento que eso también la doctora me decía que tenía que hacerlo y si no que le acercara un foco, y con el foco estarle dando masajes. Tres meses estuvo el en cama

No se podía mover nada, no hablaba, no controla sus esfínteres, nada, nada, así le ponía el pañal, yo lo bañaba, yo le daba con popotes, se orinaba todo.

Estuvimos yendo con doctores fue cuando fuimos con el doctor a Puebla, y le hicieron pruebas de artritis y todo eso, y no apareció nada, fuimos con la doctora de Tezuitlan, que le daba este masajes por medio de luz y fue como se pudo levantar un poco, pero en si nadie nos dijo que tenía.

José paso tres meses en cama se fue levantando poco a poco, y con muletas de madera y después con bastón, en esa entonces el trabajaba en banca Serfin en Tezuitlan . No fue despedido por la enfermedad pero aparte yo tenía que trabajar mas para las medicinas y todo eso ,si le daban en el servicio médico de su trabajo, pero no todas, llego un momento incluso que se molestaron y que ya no le querían dar, porque ya no iba a trabajar, y los análisis siempre salía que no

tenía nada, entonces dijo: me tengo que ir a trabajar, y se fue a trabajar así como estaba. Después empezó a tener problemas porque no era trabajador de base, nada mas era eventual, entonces no tenía las mismas prestaciones que uno de base, ya después esta toda la vida ha trabajado para sus medicinas No ha vuelta a tener una recaída igual, pero no se puede mover; incluso el se para porque dice yo me tengo que parar, pero toda la vida los dolores que le dan son extremos, a veces no puede ni respirar, porque la salida o entrada del aire le provoca todos los dolores.

Apoyo de la pareja al padecer

Yo he sido siempre este de carácter fuerte, desde siempre los levanto, también tengo un niño que tiene crisis, le dan como ataques epilépticos vamos a decirlo así , esta aquí en tratamiento, yo siempre estoy atrás de ellos, no lo deajo decaer, siempre estoy incluso su familia, lo estoy jalando, todos ellos son muy pacíficos.

Impacto del padecer

Pues emocionalmente me he sentido mal pero siempre le digo que yo creo que es un trauma que tenemos, siempre queremos salir adelante y luchar y trabajar, pero el además tiene un carácter así muy triste. Yo le decía tenemos que trabajar.

A mi lo que me ha afectado de su enfermedad es un poco lo emocional, porque no me gusta verlo mal pero si yo no le pregunto que será, o no lo veo que camina así como robot, el no me dice nada

Si nos afectó económicamente la enfermedad, a veces no teníamos para comprarla, y se aguantaba. Porque, además, después con mi niño que tiene epilepsia, se gasta mucho como ochocientos cincuenta de medicinas semanal.

Historia familiar del padecer

Origen del padecer familiar

Yo creo que ellos tienen esa enfermedad por la desnutrición lo que los tiene así y pensé que era lo mismo que tenía su hermano. Yo seguía pensando que era lo mismo, y sigo pensando que es la desnutrición. Eran demasiado pobres, yo lo veo en la estatura por ejemplo de ellos, el ultimo de sus hermanos de José, fue el que dicen que ese le tuvieron mas cuidado, tiene una estatura mas alta, pero todos los demás tienen estatura baja.

Para todos, la situación esta mal, empezó a estar mal, o sea no tienen trabajo, y si lo van teniendo es esporádico. Su padre siempre fue alcohólico y su mamá siento que tiene un carácter muy débil, entonces los dejaba mucho tiempo solos, son de esos niños que se creían solitos.

Su hermana Lupita, dicen que ella fue la que ayudo para que estudiaran de niños, les daba de comer, porque la mamá no los atendía como debía. El hermano mas grande Federico tomaba mucho ,casi no lo veo pero creo que ya no toma.

El que si se que tomaba hasta hace un año que se fue a Estados Unidos fue Augusto, diario tomaba.

Relaciones familiares

Todos nos llevamos muy bien, pero no se, es que yo casi no los veo yo también casi no estoy todo el día, ni el sábados que estudio. José y yo somos los que más aportamos para la familia, para todo.

El que sé esta llevando la carga de su casa se llama Rafa, es el tercero me parece de los antepenúltimos. Vive ahí con ellos. El mantiene a la mayoría, a Juan y a Isauro.

Los hermanos por etapa se van ayudando, cuando tiene tratamiento José, Lupita apoyaba, luego José, y Federico, y así. Lupita estuvo trabajando un tiempo pero después se fue con el que era su esposo y también dejó de trabajar y ya no trabaja; José los ha mantenido un tiempo y ahorita Rafael

Somos los que más los apoyamos, porque los demás no tienen trabajo, porque Federico es albañil.

Padecer del hijo

Mi hijo inició con las crisis el primer año, después el segundo, ya después han sido mas consecutivas pero de todos modos su tratamiento del niño es carísimo. Estamos viendo un neurólogo en Veracruz, estuvimos viendo en Puebla, pero ahorita estamos en Veracruz, pero incluso mi niño estaba gordito y estaba bien era muy activo, hace quince días empezó a bajar de peso demasiado, ya no come nada entonces me imagino que ha de ser por una medicina que se llama topamax.

Hemos estado bajando información por Internet y vemos que es lo que produce que no coma nada, entonces hablamos con el doctor y le bajo la dosis pero le empezaron otra vez a dar las convulsiones.

A José lo tensa el trabajo, la escuela y su hijo, me imagino que es lo que mas le apena.

FAMILIA FC
Ciudad de México

FAMILIA FC

Ciudad de México

La familia FC es originaria de Lagos de Moreno, Jalisco; emigraron al Distrito Federal hace más de 30 años. Son ocho hermanos y su madre viuda. De estos ocho hermanos, 2 tienen el diagnóstico de Espondilitis Anquilosante. Uno de los sobrinos, tiene Espondilitis Anquilosante de inicio Juvenil. Se entrevistaron a los 3 miembros de la familia afectados con el padecer de EA.

Roberto de 53 años, de oficio electricista, con escolaridad de secundaria, el cual fue el primero en presentar la Espondilitis anquilosante en una fase avanzada y con más de 20 años de evolución; en su relato el destaca estar enfermo de los “nervios” más no de la EA, enfermedad que el no reconoce; tiene desconfianza hacia el sistema biomédico y a pesar de que en su peregrinaje ha combinado la atención biomédica con la no biomédica, el prefiere la atención no biomédica y el auto-tratamiento. A diferencia de su hermano Raúl, de 41 años, desempleado; segundo en presentar los malestares de la EA, su peregrinaje ha sido largo (19 años de evolución) y sinuoso, combinado con atención al inicio no biomédica que lo llevó a viajar por diferentes sitios de México y Guatemala en busca de ayuda sin obtener mejoría, después solo en la atención biomédica, con un diagnóstico tardío y mucha discapacidad física. Roberto, el sobrino de 17 años inició a la edad de 8 años, con malestares que se atribuyeron a diferentes enfermedades reumáticas (fiebre reumática y artritis idiopática de la infancia), su atención ha sido de predominio en el sistema biomédico, pero su apego al mismo no ha sido muy bueno en especial por la poca atención que prestaba a su enfermedad, las malas relaciones familiares y con los médicos.

Lo que comparten estos tres sujetos que comparten el mismo padecer es las malas relaciones entre ellos, llena de conflictos y de barreras que ha afectado la convivencia con sus padeceres, el aislamiento social que sufren tanto a nivel familiar como en su grupo cultural (todos están solteros y sin pareja), a diferencia de los dos mayores Roberto no disfruta el estar solo, aunque hay una resignación en los tres de “mas vale estar solo”; también comparte su visión negativa hacia las mujeres, siendo el de mayor rechazo en Roberto y en menor medida en Roberto el sobrino.

NARRACION DE RAUL F. C.

PHO-RFC-2

Como es posible si yo estaba tan bien y ya me veo como un pájaro cuando le falta un ala que no puede volar

Contexto

La presente narración es producto de una serie de largas entrevistas realizadas a Raúl en su casa, así como en el hospital, se realizaron varias entrevistas entre el 2002 hasta finales del 2004. Algunas de estas entrevistas fueron realizadas

por un psiquiatra y la investigadora solo como espectadora, esta estrategia se utilizo dado que los temas relacionados con la pareja, tanto Raúl como la entrevistadora no se sentían cómodos con estos temas y se opto por un tercero varón y con preparación en la atención de dinámica de parejas. Producto de estas entrevistas fue como se concluyo el establecer una estrategia terapéutica para la mejora de la percepción del cuerpo de Raúl así como el manejo de sus relaciones sociales.

Raúl es un hombre de mediana estatura, con una expresión dura pero muy colaborador al momento de compartir sus experiencias con su padecer. Es el menor de ocho hermanos, donde el mayor y el están afectados por la enfermedad y un sobrino. Es huérfano de padre, el cual narra que murió joven a consecuencia de la misma enfermedad que él tiene. Refiere tener buenas relaciones con su madre, pero no con sus hermanos en especial con el mayor (situación referida verbalmente pero no grabada) debido a la competencia entre ellos. Raúl inicia con el padecer a los 23 años, de manera brusca, aunque reconoce que tenía malestares ocasionales pero como podía realizar sus actividades no buscaba ayuda. Una vez iniciada lo que el considera el comienzo de su padecer, su peregrinaje en busca de ayuda fue a través de la automedicación con resoluciones parciales, una búsqueda frenética de ayuda en la brujería, quiroprácticos que lo llevó a refugiarse lejos de su familia, su búsqueda duró 2 años sin obtener mayores resultados. Desde el momento de iniciar con los primero síntomas hasta recibir tratamiento biomédico especializados duro 10 años, para esta entonces ya sus caderas estaban muy afectadas y presentaba mucha limitación física. En el fue el dolor que lo llevo a buscar de esta manera ayuda, una vez que cedió el dolor apareció la discapacidad física por la limitación de la movilidad de las articulaciones. Lo que más destaca en la narración de Raúl es la discapacidad laboral que la enfermedad le ha causado, ya que para su familia uno de sus principales valores es el trabajo remunerado. A pesar de que realiza un trabajo con una remuneración baja, el sigue intentando conseguir un trabajo que le ofrezca seguridad social, pero se encuentra con la limitante de no ser contratado dado que tiene una discapacidad física. Estas limitaciones en la vida cotidiana, hacen que el se deprima y le produce un aislamiento, que si bien en un inicio le molestaba, actualmente refiere que disfruta el estar solo. No le molesta no tener pareja.

Narración

Soy Raúl Flores Castillo, tengo cuarenta y un años. Yo estude hasta la secundaria. Nosotros somos de Lagos de Moreno Jalisco excepto mi mama que es de aquí del Distrito Federal, ya a partir del año de edad vivo aquí.

Peregrinaje

A mi la enfermedad me empezó a atacar en el ochenta y siete, tenía 26 años, me dio repentinamente y ya no me pude levantar. Aunque esporádicamente de

vez en cuando sí me dolían / el... me daban como...uno lo conoce como reumas, tomaba las pastillas y ya se me quitaba incluso.

Yo empecé con esta primera enfermedad, cuando yo empecé a trabajar en el 83, tenía 23 años fui al Seguro, y le dije doctor, no pues me duelen pies, dice donde te duele, aquí, esos no son los pies, dice son las piernas, las caderas, me dio unas pastillas nada mas y me dio una incapacidad creo por dos días y ya me presenté en la chamba en mi trabajo. Cuando andaba en mi trabajo, me dolía de vez en cuando. Trabajaba en teléfonos, una compañía que le trabajaba a teléfonos [Teléfonos de México, S.A. de C.V.], daba mantenimiento a las torres de microondas y me subía a las torres esas grandotas, ese era mi trabajo estarles componiendo todo eso. Luego me dolía con el frío, el problema cuando era así por zonas, de la costa pues no me dolía pero luego veníamos acá para en el centro de la república, cuando llegaba acá para Hidalgo o para acá para Tlaxcala en vez que un poco mas frío, luego si me dolían las piernas, me dolía hasta las rodillas y me compraba unas pastillas, que se llaman creo rimofan ; me tomaba una y así ya se me quitaba.

Después de renunciar en el trabajo de electricista, estuve una temporada sin trabajar y en las mañanas llevaba un muchacho a su trabajo, un día regresando del trabajo como chofer, llegue a la casa así bien fastidiado, eran como las seis de la tarde, me acosté un rato, pues como a los diez quince minutos sentí que la pierna me la estiraban pero haga de cuenta que me la querían arrancar, y yo nunca había sentido ese dolor, fue cuando se me cuando se manifestó la enfermedad de manera este sorprendente, así en este como se puede decir este, súbitamente, me enfermé yo le grite a mi mamá y no me escuchaba, yo sentía que mi pierna me la arrancaban, hasta sudaba frío y ya no, como pude me acosté, dije no al rato se me va a pasar, se me va a pasar y no, ya que se hizo de noche y luego me dieron ganas de ir al baño, me quise levantar, no podía ni caminar, para caminar como tres metros me tardé como diez minutos, así un dolor intenso, me iba agarrando de un librero así donde podía, y ya nunca me soltó la enfermedad esa.

En realidad no era realmente continuo o sea se presentaban muy de vez en cuando y así como se presentaba se iban o sea no me imposibilitaba, bueno me imposibilitaba en el momento que me dolía pero con una pastilla se me quitaba; pero ya después cuando me dio esta enfermedad para el ochenta y siete en marzo, me dio un dolor terrible cuando me vine a acostar en la tarde a descansar, y sentí que me jalaban la pata que me la arrancaban, bueno toda la pierna. Toda la extremidad ya de ahí de eso ya no, ya no quedé bien.

Atención biomédica

Me fui a consultar doctores, fui aquí este a Mariano Escobedo a que me vieran los doctores, me daban terapias y todo eso, y cuando salía del agua como tenía unas albercas más me dolía así con el frío o sea que en vez de que presentara una mejoría presentaba un trastorno, porque se me imposibilitaba mas. Llegó el momento en que ya definitivamente ya no me pude mover ya no soportaba ni que me testerean, ni hacer nada; cuando me acostaba sentía como si alguien

me apalancara la cama así, hijo sentía un dolor terrible yo creo por la misma cadera. Estaba ya atrofiado y ya después estuve como más de un año tirado postrado en la cama. No soportaba el dolor. Pues los médicos no me decían nada o sea si me daban medicamentos.

.Ya después este se me pegó la cadera yo creo porque ya no me dolía, pero cojeaba. Se pegó, y ya desapareció el dolor.

Atención no biomédica

Y así anduve y pensaban que era una brujería. Y de hecho, un vecino aquí me recomendó un curandero allá por Chiapas. Un amigo estaba viviendo allá, me dice: vente, allá hace calor y a lo mejor con el calor te alivianas y hay curanderos. Esuve un año en Chiapas. Y en ese tiempo se me atrofió la [la pierna] derecha e iba con el curandero, solo tomaba las medicinas que me daba y a veces sí, pero nada más para el dolor. Me hacía limpias y lavados. Me decía que me habían hecho un mal una mujer, ya mero me doy cuenta que no era cierto, porque todo lo que uno o sea que ellos hacen como una c pequeña entrevista y ahí se está dando cuenta uno que le dice y ya después salen con que, estoy llegando a los orígenes. Ya después este, me dicen no pues que fue esto y esto otro... es un poco curioso ¿verdad?. Si fui a varias visitas pero ya después me empecé a sentir mal ya de la otra cadera. Incluso este, para esto, un día me recomendaron un curandero de Guatemala fui hasta allá

Dos veces fui a Guatemala, una fui a San Marcos, allá en la frontera y la otra mas para adentro como unas tres horas para adentro que se llama este San Agustín, ahí agarramos otro camión, de ahí me fui con otro curandero, y a raíz de que fui con ese curandero me recomendó unos baños con hierbas todo eso. Cuando regresé a Chiapas, ahí donde me estaba yo quedando , me juntaron las hierbas ahí silvestres, me hicieron un baño, me metieron ahí y me decían que no tenía que recibir aire ni nada, en el mismo cuartito donde me quedaba ahí me hice el baño, me cubrí, a raíz de ese baño como que se me removió todo porque menos pude caminar; me afectó ahora sí definitivamente.

Fíjese que como yo no se si me estaba caminando la enfermedad de un lado para el otro no se si sea la ignorancia o que, por aquí me dolía ya después se me empezó a afectar la otra cadera. En total dure como 1 año y cuatro meses en Chiapas, de ahí me recomendaron un doctor en Mérida. Yo no tenía recursos, yo no le hablaba a mi familia, pus yo estoy mal para que les hable, se van a preocupar más. Me desaparecí de mi familia un tiempo, me ayudaron mis amigos a para irme allá a Mérida, yo no trabajaba porque no pueda hacer nada, estaba incapacitado, incluso para ir al baño era un sufrimiento, todo era un martirio.

Red social en la búsqueda de alivio al padecer

Yo vivía con unos amigos que me conocieron allá. En Chiapas conocí gente y me trataban muy bien.

En Mérida se nos acabó el dinero, iba con un amigo que me acompañaba, mi

amigo tiene hermanos en Carrillo puerto Quintana Roo y ahí nos quedamos una temporada , seguí malo totalmente malo. Me apoyaba en el hombro de mi amigo hasta para ir al baño, tenía un dolor terrible y este incluso hasta cuando estaba yo dormido, ya ve que uno se duerme y como se queda así sin estar conciente, cambia uno de posición al dormir y no hombre, hasta me despertaba el dolor me hacía ver hasta bolas de colores, así como luces. Me recomendaron un doctor que era muy bueno allá en Mérida, porque decía que había curado a mucha gente incluso artistas y sí mucha gente lo iba a ver, era quiropráctico, él y su hijo pero tienen cientos de pacientes que le llegan diario, de la gente de dinero, del extranjero, de donde quiera le llegan;incluso dicen que ha curado hasta gente que llegan en camillas, parapléjicos y se curan de volada.

Resultados de la atención no biomédica

Nos atendió de seis y una persona acá me empezó a tronar todo dice: “no vas a sentir ningún dolor”, ¿no va a doler? no dice, el doctor me tronó todo, y fíjese que sí sentí ligero alivio porque si incluso yo entre agarrado de la mano de mi amigo, pero ya cuando salí, si caminaba un poco más ágil pero la bronca fue que como estaba yo por allá sin atención y todo eso, pues volví a recaer otra vez. Fui como a los seis meses otra vez, igual me volvió a tronar, pero no, ora sabiendo lo que tengo en la actualidad pues ya me doy cuenta que prácticamente era imposible que con una sobada me curaran ¿verdad? porque ya estaba muy afectado y yo muchas veces por la ignorancia y por la fe que uno tiene, la esperanza de curarse pues va a esos lugares, pero en realidad yo no sabía que es lo que tenía hasta que mi hermana me mandó llamar Me localizaron que estaba yo ahí en Quintana Roo , allá me aventé casi como otro año.

Atención biomédica

Mis familiares, sí sabían esporádicamente de mi, pero yo casi no les hablaba y un compadre de mi hermana, me trajo, el fue allá a repartir cosas y me localizó. Ya después que me trajeron me llevaron con los doctores, me mandaron a un hospital aquí, ya cuando me dijo el doctor ¿sabes qué? pues tienes afectada tu cadera dice entonces es necesario las prótesis, porque de otra manera ya no te vas a componer.

No podía dar un paso así, mis pies no podían dar un paso, era un caminar muy pausado y muy doloroso e incluso me tenía que apoyar de alguien para poder caminar; fui al hospital de ortopedia aquí, me diagnosticaron eso... ya tenía atrofiados los cartílagos.

Ya se requerían los implantes de la cadera y me canalizaron con el patronato para conseguir los recursos económicos para las prótesis, ahí me operaron en el noventa y seis. En ese tiempo estaba yo trabajando aquí en mi casa, hago maquila, por ejemplo pego sobres, fólder, hago estampas, pegamos etiquetas, es poco pero es algo

Padecer familiar

Tengo 6 hermanos y el mayor también tiene la enfermedad, pero al principio no pensaba que era lo mismo. Yo más bien asociaba lo que tenía a lo que padeció mi papa. El murió, pero sí padeció mucho porque el hacía carnitas, era carnicero, pero bueno le gustaba trabajar todo eso y este duró mucho tiempo enfermo, todos dicen que probablemente el también tenía las reumas porque como hacía mucho calor luego hace frío se mojan y todo eso, ya con el tiempo van presentando ese padecimiento

Origen del padecer

Yo creo que tengo la enfermedad, me imagino que a lo mejor fue porque como trabajaba en las torres y se recibe mucha frialdad y el esfuerzo todo eso, porque eran luego grandísimas demás de cien de metros subir a la escalera, y cuando hacíamos un corte de líneas, se trabajaba normalmente en la madrugada y como las obras por lo general son en las montañas, de por si la madrugada es fría y luego el aire que corre allá arriba, pues yo pensaba que también todo me haría contribuir a que me enfermase.

Conocimiento biomédico del padecer

De la enfermedad no tengo idea, sé que es eso, son desgastes del cartílago pues es una enfermedad crónica pero no se cual sean los orígenes, las consecuencias, no tengo idea pues.

Vivencia del padecer

Yo no soy muy afecto a sentirme menospreciado, ni sobajado, desilusionado se puede decir. Por ejemplo, las hijas de mi hermana la mayor como están un poco mas preparadas y tienen buenos trabajos, yo no espero apoyo de ellas ni que me den ni nada, nunca me dan pues ni les pido, pero luego son prepotente así como que a uno lo hacen menos así, tratan de humillarlo, si cualquiera se queja así, como que luego les da risa.,

Yo no creo que la enfermedad haya afectado mi educación porque cuando me dio ya estaba yo grande.

Yo no me comparo con nadie, solo me comparaba a mi mismo, decía yo, pues como es posible si yo estaba tan bien y ya me veo como un pájaro cuando le falta un ala que no puede volar, así mas o menos.

Pareja

Cuando yo me enferme no tenía novia porque, eso me paso por marzo desde el ochenta y siete, la ultima novia que tuve me despedí de ella en diciembre del ochenta y seis con Carolina que, se fue a Estados Unidos con su papá que allá vivía, y quería que yo me fuera con ella y me decía vamonos que mi papá te va

ayudar y yo nunca la seguí porque yo estaba muy apegado a vivir aquí en mi colonia, con mi familia y todo eso, y yo la quería mucho pero dije no pues, si me animo yo allá te llevo, allá te caigo, dice bueno pero yo entre mi nunca estuve de acuerdo que se fuera.

En la época en que no podía ni caminar cuanto y mas no tenía yo ánimos de una mujer, no tenía yo nada de eso, eso desapareció de mi mente por eso.

El imaginarme con mujeres no es una obsesión, simplemente las hago como para distraerme. Nunca me gustó así molestar a la mujer, si mamacita y que decirles cosas, no, ni cuando estaba bien me gustaba decirles, o sea me gusta verlas como siempre miraras pero no hacerles señas obscenas que las haga sentir mal.

No lo había lo había pensado, si la enfermedad me limita en mi relación de pareja, pero si de el caso de una relación de pareja y me da dolor ahí están las palabras y pus ya, se acabo, ahora no se pueden tener relaciones o sea tampoco se le puede tener a fuerza ni mucho menos pero sí influye para, establecer una relación mas segura, mas, mas fortalecida. Porque el sentirme temeroso, de sufrir una caída, de no estar seguro me hace sentir mas bien deprimido, mas disminuido, mas dependiente y yo no estoy a la altura de cualquier persona normal por decir algo o de asumir una responsabilidad y dejar de recurrir a la pareja a la familia pero, yo he visto que en la actualidad hay personas que están sumamente sanas, jóvenes y no trabajan y salen , entonces se ve, que si yo tuviera las facultades que ellas tienen yo no estuviera aquí yo estuviera trabajando, pero eso son cosas de especulaciones, así vivimos y no se puede hacer nada porque yo asumiendo la responsabilidad de, en lo económico, por ejemplo si yo por ejemplo si una mujer, vamos a suponer que le gustan mucho los bailes y yo no puedo caminar no puedo bailar que hago, entonces ya en la sociedad ya uno lo hace mas este más limitado más aislado, ora si, si por ejemplo la mujer que yo quiero es amante de la naturaleza y que le gusta ir por ahí al monte a caminar y yo no puedo caminar enfermo, si camino bien me duele, por eso de repente que una mujer me quiera decir para estar este..., hasta cierto punto no podré porque hay momentos en que uno, la enfermedad tiene recaídas, por ejemplo cuando hace frío hay veces que no puedo ni mover me duelen acá mis huesos todo eso.

Me dicen que si yo me relaciono con una mujer por decir algo, vaya a mejorar mi calidad de vida, yo digo que es un albur, es una cosa del destino. Hay personas que se casan para ser felices y su matrimonio es un desastre entonces digo pus yo de de veras esa gente que sufre, que pelea, que se humilla, que se maldice, digo yo mejor estoy bien así solo digo, si me llega a tocar una mujer de esas características, y con ese tipo de vida.

Cuando hay una relación mas seria, mas comprometida, empiezan los choques las desavenencias y los contrastes que uno dice no. En una situación como la siento ahorita por decir algo... y además luchar con una mujer que al tiempo no coincidamos y empecemos a discutir y todo eso

Yo con mis amigas y novias antes de mi enfermedad, fueron muy a todo dar, porque yo no peleaba con ellas, trataba de ser una persona social, de ser lo mas agradable posible, porque digo para eso es el noviazgo, mas bien una

relación porque, si uno se jura con una mujer para estar peleando, estar discutiendo y estar vacilando y todo eso, pus yo digo que no tendría caso estar mejor entonces con nadie.

Hay ciertas mujeres, que sienten cierto desagrado de tan solo pensar en una relación de una pareja enferma, o hay mujeres un poco mas duras , tratan a uno de manera mas despectiva, mas fría pero uno no esta pero eso .A mi no me acompleja el hecho de que se burlen de mi como camino.

El dolor

Yo nomás amanecía, nomás le pedía a Dios que amaneciera sin menos dolor y no se, que no sufriera yo tanto porque si, la verdad si batallaba bastante para moverme, me tomaba pastillas que me quitaban el dolor un ratito pero yo sentía un dolor crudo; incluso cuando estaba dormido que me volteaba, me quería yo mover así en los sueños inconscientemente, el dolor me despertaba entonces... yo para mujeres ese aspecto si no.

Después del dolor la discapacidad y el aislamiento social

Luego la pierna se me pegó, ya no había mucho dolor pero había mucha imposibilidad para caminar, yo tenía mi pie tieso esto como no había flexión aquí, y caminaba con mucha dificultad, casi no me relacionaba con la gente, estaba yo este ensimismado en si en mi mismo, casi no salía, no mas me importaba para ir al doctor, no salía a platicar con nadie.

Iba sintiendo un poquito de tristeza más que nada cuando notaba que mis piernas se iban adelgazando. Pues yo sentía que esto iba para peor todavía, porque si bien es cierto que yo sabía que mi pierna ya se me había secado y ya se me había pegado, yo sabía que no ya no, difícilmente la iba a mover.

Me sentía muy incomodo, muy triste. Nunca me he considerado interesado, nunca he sacado provecho de mi enfermedad, me siento mal pero estoy bien acá.

La otredad y el padecer

Yo nunca me, yo nunca me comparé en el aspecto físico, en ese tiempo con nadie, porque yo sabia que no tenía porque estar compitiendo, o sea no paso por mi mente compararme con nadie, simplemente me comparaba con mi mismo, que me sentía yo mas disminuido en mi capacidad para depender de mi mismo, en eso me sentía yo mas disminuido,

Cuando me ayudaban sentía una especie como de, pues como de lástima por decir algo como que uno se siente ya imposibilitado, necesita de alguien, y uno se siente mal que alguien le ayude.

En cierto modo sí les guardé algo de rencor a mis amigos, que ora que empiezo a salir me lo recriminan que no , yo cuando traía mi camioneta, yo me venía desde Tampico con ella, nada mas para echar relajo con mis cuates; cuando me enfermé ya nadie me visitaba, en primer lugar me hacía sentir este triste,

desprotegido, pero ya luego me gustó, me gustó estar solo, como que ya no quería que nadie me viera , no tanto que me vieran malo sino que ya me había yo acostumbrado a estar solo, entre mi dolor ahora, a mi me gusta estar solo.

Trabajo y padecer

El no poder trabajar me hacia sentir en deuda con todo, con mi familia, conmigo mismo, no poderme valer por mí mismo, a pesar de que mis hermanos son gentes muy concientes que nunca me han recriminado si estoy enfermo siempre, siempre hemos tenido ese concepto de que si trabajamos nosotros es porque vamos ayudar a la familia sin andar diciendo que yo di esto y esto. Nunca nos ha dolido desprendernos de dinero para satisfacer nuestras necesidades indispensables, como son alimentarnos, vestirnos. Me he sentido protegido con mis hermanos y hasta cierto punto en deuda porque presiento que no coopero con la casa así como ellos cooperan.

Yo quiero suponer que la espondilitis tiene que ver como me siento, si no tuviera eso pues aunque sea de obrero trabajaría, tendría un sueldo bajo pero seguro.

Hasta la fecha limitado incluso hasta para buscar trabajado porque, yo estaba viendo la posibilidad de conseguir una pensión por parte del Seguro pero no se puede, necesito este trabajar un año, donde he ido no han querido o sea no sienten que yo les pueda ser muy indispensable.

El poder tener dinero para ser independiente no me hace sentir fuerte me hace sentir bien conmigo porque, me da este tranquilidad eh incluso hasta gusto poder ayudar a mi familia. Uno debe ayudar en cuanto uno tiene posibilidades porque pues, tampoco no voy a estar esperanzado a que todo el tiempo se me este manteniendo, de hecho yo cuando trabajaba yo siempre le di gasto a mi mamá como si fuera mi esposa. O sea a uno le hace sentir competente.

La vivencia de la soledad

Les digo a mis amigos, no que no es que no quiero salir, o que me sienta yo encerrado, encarcelado, traumado nada de eso, si no salgo es porque no quiero, porque a mi me gusta estar solo, me gusta que me respeten mi espacio, me gusta agarrar mis, pinturas, me gusta leer algún libro, me gusta ver tele, me gusta oír radio, me gusta si usted quiere perder tiempo pensando cosas. Yo a mi mente la hago viajar mucho en las noches, viajo a partes donde fui antes, me acuerdo de muchas mujeres con las que estuve y me pongo a pensar en otras mujeres como estaría yo si estuviera con ellas, o sea que yo mi tiempo lo ocupo en mi mismo y no me siento, de manera díscola, que digamos con la sociedad que diga que me margino, que me aísla, no; incluso cuando vienen familiares luego ya quiero que se vayan.

No me gusta este mortificar a la familia ni mucho menos, me gusta ser mas este, mas independiente o sea aunque me sienta mal yo trato de no molestarlos.

Sentir igual que una criatura igual que una mujer, si uno llora no es porque uno este enfermo ni nada, simplemente porque es un sentimiento de, yo creo que

Dios nos dio al nacer ¿no?, si no aunque llorara pues estaría marcado es eso ser hombre.

Trato de no compararme todas las personas somos diferente.

Para Raúl los temas que marcan mas su vivencia cotidiana con su padecer es el ser independiente económicamente, tener un trabajo bien remunerado que le permita mantenerse, ayudar a su familia y la posibilidad de mantener una mujer.

Los otros aspectos que marcan su vida es la relación con las mujeres, con sus amigos y por último con su familia. La relación de pareja, la vive con resignación ya que prefiere la soledad antes de tener mas conflictos en su vida que ya considera suficientemente agobiada con su padecer.

El aislamiento como consecuencia de su padecer, en un primer instante no quería relacionarse por su dolor y su discapacidad, pero con el tiempo este aislamiento se convirtió en un disfrute de sí mismo, de su espacio; el de convivir bien consigo mismo.

NARRACION ROBERTO F.C. PHO-RFC-1

...si me afecta estar solo pero pus ni modo...he pensado que si engendro...a mi no gustaría que mi hijo estuviera así.

Contexto

Roberto tiene 53 años, es soltero, vive con su mamá y hermanos. Es originario de Lagos de Moreno, Estado de Jalisco, al igual que su familia. Es el segundo en la familia. El ha sido el jefe de la familia, ya que su padre falleció cuando el era pequeño. A partir de este evento el tiene que trabajar para mantener a su mamá y sus ocho hermanos. Estudió hasta la secundaria y cursó una carrera técnica.

Roberto inicia con sus primeros síntomas alrededor de los 19 años de edad, con dolor en cadera, para lo cual solo se atendió con un quiropráctico y automedicación que el refiere como “calmantes”, solo ocho años después acude al médico pero por síntomas asociados a lo que el llama una “debilitación cerebral”. Después continua con dolor en el torax acude al doctor por temor a que se “le fuera pasar” al corazón, el médico le dice que no es nada relacionado con el corazón, que es una enfermedad articular, la cual el no acepta.

Siempre que acude al médico es en relación a los síntomas que el atribuye al cerebro, aclara que su atención siempre es en el nivel de atención privado ya que no confía en el sistema de seguridad social. En una de las ocasiones que consulta a un médico por “decaimiento”, como no obtuvo mejoría decidió no consultar más a los médicos.

Hasta la fecha Roberto no sabe como se llama su enfermedad, dice que le habían dicho que era grave. Recientemente se le dio el diagnóstico de Espondilitis Anquilosante, ante este nombre de su padecer, su expresión fue de indiferencia Actualmente el refiere que no tiene molestias, a pesar de que para la perspectiva biomédica tiene el grado mayor de discapacidad física. Enfrenta su enfermedad en forma para él positiva, aunque reconoce que es producto de mucho esfuerzo.

En su discurso describe que hay una confianza y a la vez una resignación, ante su padecer.

Roberto asocia su enfermedad a varias circunstancias, por un lado a los cambios climáticos, el cree que las temperaturas extremas lo afectan, por un lado el frío le produce dolor y el calor lo “hincha”. También tiene la percepción de que este “es un mal hereditario”, ya que dos miembros más de la familia están afectados. El fue el primero de la familia en iniciar con la enfermedad, cuando su hermano Raúl inicia el piensa que es la misma enfermedad, pero las relaciones entre ellos son malas y esto le impidió decirle lo que el pensaba y ayudarlo a que tuviera atención, a diferencia de la respuesta que tuvo ante el inicio de la enfermedad por parte de su hermana, la cual él decide llevarla a un

quiropático. El atribuye el origen de la enfermedad de su hermano a la falta de movimiento ya que tenía un trabajo sedentario. Siempre pensó que la enfermedad de sus hermanos era la misma que él tenía.

Su padecer lo reconoce como “fobias” o de origen “cerebral” debida al “sistema social”, la atribuye a las condiciones familiares que ha vivido, un padre alcohólico y maltratador. De manera rutinaria ha usado medicina alternativa y complementaria, como el mismo lo relata en sus inicios solo acudió al quiropático. Posteriormente ha combinado medicina herbolaria con alopática, aunque su discurso refleja poca simpatía hacia los médicos en especial si pertenecen a la seguridad social.

Tiene períodos de abandono al tratamiento por efectos adversos.

Uno de los retos más importantes en la vida de Roberto, es haber logrado terminar su preparación educativa con una carrera técnica a una edad que el considera avanzada (a los 30 años inicia el estudio de la secundaria), la cual no fue fácil debido al ausentismo condicionado por la enfermedad, su dificultad para caminar y desplazarse a la escuela.

Se dedica a la orfebrería y recientemente a electricista. Tiene limitaciones en su trabajo debido a la enfermedad

Roberto es soltero, y por decisión propia no tiene pareja, aunque si hay una búsqueda de la misma. La enfermedad le ha hecho pensar y tomar la decisión que no quiere tener hijos. Esta búsqueda de pareja contrasta con la opinión desfavorable que tiene hacia la mujer, como el lo explica producto de “amores fallidos”.

Para Roberto más que el concepto de religión como institución, es lo espiritual lo que le ayuda en la vivencia de su enfermedad. Su narración deja ver una dualidad de su pensamiento, separa lo que la naturaleza le ofrece pero también sus limitaciones

Narración

Soy Roberto, tengo 53 años, soy soltero.

Peregrinaje

Empecé a los dieciocho diecinueve años, cuando arriba de la pompis me empezó como un calambre. Ese calambre me daba principalmente en la época de frío y también cuando caminaba, hacía un ejercicio duradero, pero a la hora de detenerme, ya a descansar me aumentaba ese dolor. De hecho fue aumentando en un lapso de dos a tres años hasta falsearme la cadera. Después me incrementó el dolor a los veinte años al bajarse a ese dolor, primero en falsearme de la cadera; yo use mucho quiropático para que me pudieran centrar.

Atención biomédica

Yo tenía otro males digamos debilitación cerebral, ese si me atendió el doctor ,porque mi cabeza mi cerebro no lo soportaba.

Un doctor de aquí me dijo tienes una frialdad tremenda, un doctor muy bueno de aquí...muy bueno, este te voy a poner unas inyecciones que vas a sentir mucha calor pero no tengas miedo. No, sentía que me quemaba todo... y no me curó, a la s tres cuatro semanas estuve otra vuelta falseado todo.

Autoatención

Me dijeron que mi enfermedad era muy peligrosa, o sea que iba a tender a que las coyunturas, tendían a soldarse las vértebras, así mi situación iba a ser muy difícil, entonces, yo aumenté mi actividad deportiva. Porque me entro temor y yo descubrí que haciendo ejercicio este se me quitaba.

Cuando me siento mal me aguanto nomás este lo único es que me atiendo para otra cosa, como le repito yo soy una persona muy débil.

Conocimiento biomédico del padecer

De mi enfermedad solo se que es reumatismo y frialdad.

Vivencia del padecer

Ahorita solo siento molestias como mi pequeño dolor aquí, y mis vértebras cervicales que es lo que no me puedo mover bien, tiene como un mes y medio que me pueden localizar que tengo pero ya haciendo ejercicio, las articulaciones se acomodan. Yo mismo lo hago, me acomodo mis vertebras. De las piernas ya camino bien ligeramente ahorita cada cuando he sentido el calambrito o sea en el coxis que me que me quiera falsear ligeramente, y hasta me pregunto si ya me ha dejado la enfermedad.

Me costó un trabajo que no tiene usted idea, porque no caminaba bien.

La educación como proceso de ayuda

Me salí de trabajar porque quería estudiar, tenía mi marrana, centavitos, pero no me alcanzaba, las preocupaciones todo eso y ya le cuesta más trabajo, ya fui de treinta y tantos años... entonces yo también me quería superar. Cuando menos que me permitiera llegar a descubrir y terminar bien pero como todos... [aunque] repitiendo pero, sí me ha ayudado, en hacer buenas conjeturas tanto sociales como políticas todo eso, y le ayuda a uno a aplicarse, ver las cosas diferentes.

Pareja

La pareja y el tener hijos no se ha concretado y estoy totalmente a gusto porque así no he afectado a los que vienen atrás de mi... si me afecta estar

solo pero pus ni modo...he pensado que si engendro...a mi no gustaría que mi hijo estuviera así.

Cuando estuve bien enamorado ella era una liberal completa, que eso yo no lo respeto totalmente absolutamente, lo que paso es que al ver la situación para ella favorable, entonces ahí es donde uno la riega, uno cree en el respeto pero eso no es lo suficiente, lo que, a la mujer le apantalla de siempre en mi país principalmente ha sido lo material.

Con mi mamá s si siento que la mujer es muy importante para un desarrollo equis digamos socialmente. ¿Cómo le quisiera decir? este físicamente porque el hombre y la mujer para eso fueron hechos, pero el sistema social por medio de nuestro país, yo a la mujer la tengo en un concepto deplorable o sea no machista no quiero que me entienda mal. Si no que, yo siento que el atraso social del país se debe al atraso de la mujer en el desarrollo, pueden ser mujeres doctoras, licenciadas y todo, pero no encajan digamos. ¿Cómo le quisiera decir?,o no este o no ayudan a la conclusión de la sociedad. Yo a la mujer en el sistema académico y digamos medio, la veo a la mujer que es un vínculo de separación, es un vehículo de controversias...inclusive hasta el escándalo. En lugar de que la mujer madurara y ser un eslabón de social; no me refiero al... bueno al sexual. Me estoy refiriendo a que la mujer ha aportado mucho o sea que la mujer no se ha desarrollado por tener todavía caprichos y todo eso aunque tiene una capacidad técnica lo que usted quiera. Pero todavía la mujer no ha aportado nada a la sociedad, o sea las que yo he buscado, he sido rechazado, y luego a las mujeres las que yo les caí yo pienso que debe ser una cosa completa.

Religión

Pero yo siempre he sido ...no es que haiga sido digamos conformista sino que le quisiera decir que, a lo mejor de mi creencia recibo otra emotividad y yo se que es riesgoso lo mío pero sí tengo miedo a la muerte, pero tengo esa capacidad o mejor dicho he desarrollado eso de de recibir una confianza que, en que sí me voy a mover en que así voy a estar.

Tengo una convicción una creencia en Dios, me ayuda, pero se que la naturaleza tiene sus limitaciones, sus pros sus contras ...o sea lo religioso si me ha ayudado pero estoy consciente de que la naturaleza es una y lo espiritual es otra ay mas o menos ay voy, y con mi con mis fobias y mi enfermedad de la columna vertebral pero, yo lo tomo digo, la vida es un milagro, en mi fe, lo entiendo todo, todo lo natural, es un milagro desde que nacemos.

Origen del padecer

Yo tengo fobias de todo por el sistema social, por el carácter de mis papás. Yo fui golpeado desde niño, de cualquier cosa fui golpeado, fui espantado y crecí con un temor a todo o sea mas a la velocidad, a la altura, a la gente, a la sangre le tengo miedo ahorita, que me van a sacar estoy con el temor. He trabajado de últimamente de electricista, llego a las alturas no sabe el miedo que me da subir

pero lo he vencido digamos cinco pisos; todavía pasan, ya de seis para arriba ya mi temor; o sea prefería renunciar que realizar mi trabajo ya porque ya es riesgoso para mi, ya voy desprotegido en emotividad en y eso me resta capacidad.

De mi enfermedad se que podía ser hereditario.

La enfermedad me limita cuando me tengo que agachar totalmente así para hacer este algunas instalaciones así, arriba cuando estiro la mano me mareo mucho me duele tener la mano así que estoy trabajando me mareo luego de repente.

Atención no biomédica

He tomado yerbas, pero hay charlatanes que le dicen a uno mira, si con esto no te curas bien me escupes la cara, pasa uno y le escupe la cara, pero para mi enfermedad no tiene caso.

Atención biomédica

Mi experiencia con los médicos institucionales no fue buena, una vez le dije a la doctora puedo pasar, ni me tomó en cuenta nada mas me hizo una seña, fui y la esperé, mas de un cuarto de hora y nunca fue. Yo agarré, y que me salgo, mejor voy a ver a mi doctor particular y fui a ver al doctor particular

Yo dejé de tomar medicamentos porque mi estómago estaba totalmente averiado por tomar calmantes de esta enfermedad ;puro calmante, me afectaba todo el estómago todo, y ya no compro [calmantes], ya total si no me curan pus ya, siquiera que se me quite solo y ya no tomar medicamento que me fuera a mi dañar el estómago.

NARRACION DE ROBERTO F. L.

Esta es una enfermedad que hay que tenerle, mucha paciencia.

Contexto

Las diferentes entrevistas con Roberto, se dieron en diferentes contextos, la primera fue en su casa, la cual comparte con todos sus familiares incluyendo a sus dos tíos enfermos. Durante esta primera entrevista, se mostró parco en sus comentarios y muy inhibido, hubo muchas interrupciones por lo que no permitió tener una narración; se acordó una cita en el hospital, ya que él quería contarme lo que pasaba con su padecer pero no se sentía cómodo. Las otras dos entrevistas se realizaron en el hospital.

Roberto tiene una discapacidad física importante, se desplaza con ayuda de muletas y su actitud es de mucha amargura. Como lo destaca en su relato la relación con sus tíos enfermos ha limitado la búsqueda de ayuda temprana, ha favorecido su aislamiento social y la convivencia con el padecer es más difícil. El abandono escolar y la falta de trabajo no hacen que Roberto se integre socialmente. Su peregrinaje ha sido largo a pesar de ser el último en iniciar con el padecer, con dificultades para obtener un diagnóstico, relaciones médico-pacientes no adecuadas y con un aislamiento progresivo desde la familia, las parejas y amigos. Él se ve solo y no le gusta su soledad, al igual que sus tíos que también se encuentran aislados pero también entre ellos existen diferencias en sus relaciones que no permite la colaboración y la solidaridad entre ellos, sino más relaciones conflictivas asociadas al miedo a la burla.

Narración

Me llamo Roberto y tengo 23 años.

Peregrinaje

Yo inicié con la enfermedad alrededor de los seis, siete años. Inicié cuando estaba jugando en el equipo de fútbol, este sentí la molestia del correr pero como yo era el portero, no se corre mucho, tenía unos quince, dieciséis años, fue cuando yo sentí la molestia, pero no le tomé importancia entonces fue después de salir de la secundaria, estuve un tiempo encerrado por decir porque estaba mal, por problemas en mi casa, me junte con mis amigos, nada andábamos de vagos.

Comencé con dolor en las rodillas, se me inflamaron las dos rodillas y no pude caminar, después se me quitó el dolor y lo hinchado. Seguí mi vida normal, hasta que me llegó un año después mi dolor en las arterias fue cuando me tiró en la cama. No me imaginaba que iba ser lo mismo que tienen mis dos tíos. Yo

no me atendí, ora si que era joven y estaba ora si que en el relajo, no me llamó nada la atención de ir al hospital y estar ahí; me tomaba las pastillas un naproxen y ya con eso se me quitaba el dolor. Cuando ya empezaron mas mis dolores en el empeine que ya de a tiro ya no pude pararme, no podía hacer nada, o sea lo único que hacía era de mi cama al baño, era lo único que caminaba. No podía asistir a la escuela.

De vez en cuando sentía el dolor, o no sentía así seguido sino cada de vez por eso no le tomé atención, ya fue cuando después ya empecé con los con las rodillas que me bajo y seguí otra vez igual, en ese tiempo me fui de vacaciones, la tierra de mi mamá , Lagos de Moreno en Jalisco, fue cuando me enfermé de la rodilla.

Andaba en la bicicleta estaba jugando y me metí en un pozo con agua fría y ya fue cuando se hincho se inflamaron las rodillas , estuve como un mes así no podía yo caminar mas o menos ,se me bajo la hinchazón, ya me sentí bien y ya entonces , yo regrese aquí a México y seguí igual, entonces este fue cuando me empezó a dar los dolores en el empeine ya no le di importancia, entonces al año siguiente cada año iba íbamos vamos íbamos a Lagos jah! un día, una semana antes de regresarnos este yo me quedaba con una tía, entonces tocaron la puerta en la madrugada y yo me pare descalzo y ya abrí eran mis primos que nos llevaron a una fiesta, entonces este desde ahí empecé con calambres en la mañana desperté con el dolor de las arterias ya desde ahí ya no pude la ultima semana ya no me pude mover entonces este ya nos venimos para México., nos regresamos, fue cuando empecé con los dolores.

Empecé a atenderme en el seguro. Mi mamá me dijo, que tenía que ir al hospital que me atendieran a ver que tenía. Primero fui a ver a un particular, me dijeron que era fiebre reumática, entonces de ahí me dieron medicamentos y me mantuve bien. Después me pasaron aquí al hospital del seguro social, me siguieron diciendo que era fiebre reumática y de ahí me mandaron a aquí al hospital que esta aquí en politécnico para rehabilitación y ya me sentí bien. Pero me retiraron el seguro social porque no estudiaba y entonces fui a un particular y me sentí bien. Pero no estudiaba ni trabaja, quería andar de vago. Al año me empecé a sentir mas mal que ya no podía caminar bien y después fui al hospital Juárez, ya cuando estaba enfermo, de ahí me empezaron a atender y me dijeron que era o otra enfermedad, la artritis reumatoide juvenil y ya me empecé atender nada mas que la doctora de rehabilitación, me empezó a tratar mal y me salí de ahí. Era una persona prepotente que nada más bien me dijo que ni me fuera a parar al hospital porque ya ella no me iba a hacer nada, que yo no le echaba ganas, cada que iba me regañaba; en vez de ir con gusto a la consulta, iba con miedo con esa doctora y ya no quise ir y entonces fue cuando se presentó la oportunidad de de ir al hospital genera, porque mi tío Raúl se atendía ahí y ya de ahí ya no dejamos de ir.

Fue cuando me dijeron otra enfermedad, que era espondilitis anquilosante, esto hace como un año y nos dijeron que teníamos los mismo mis tíos y yo.

Causa del padecer

Yo al principio pensé que era un golpe porque yo tuve un accidente, se me cayó unas tarimas y no pude caminar, mas bien no correr, yo no hacia nada de ejercicio pero me dolían las caderas pero no lo relacioné con nada de eso.

Esta es una enfermedad que hay que tenerle, mucha paciencia, hay que hacer ejercicio porque si me siento o algo me dejo caer otra vez y eso es estar, sentado para siempre

Y he estado tratando de salir porque, tengo mucho dolor de la enfermedad.

Al principio yo no sabía nada de la enfermedad y ya después que me explicaron lo que era la enfermedad que, se pegaban los huesos y todo, entonces ya me empecé a preocupar.

Burla y aislamiento social

Ahora no trabajo, ni estudio así que es estar mantenido cinco años es largo, no salía para nada por miedo a que se burlaran de mi enfermedad. De hecho un amigo se burlaba mucho, que parecía como si estuviera cagado desde ahí no quise salir.

A partir de esto no salí me encerré, no quería salir para nada. Si tengo amigos, ellos fueron los que me han sacado adelante, tengo que salir, dicen que en el caso de que se lleguen a burlar de mí, se tomaran cartas en el asunto, porque no es no es justo de que se burlen.

Escuela

Yo terminé la secundaria, pero pienso continuar en la escuela abierta, ya me inscribí. Porque la última vez que lo intente en la escuela nocturna, lo deje porque el lugar donde eran las clases tenían unas bancas muy chiquitas y yo no me podía sentar, fue cuando ya me decidí a no ir.

Relaciones familiares

El trabajo si se da, bien y si no pus ni modo seguir intentando seguir, no dejar el ejercicio por ningún motivo porque, porque si esta canijo. Si alguien me hubiera apoyado desde el comienzo, un consejo o algo desde que estaba en CONALEP, no hubiera pasado nada, pero nunca tuve a nadie con quien platicar de hecho mi papá no es de esas personas que no me platica nada ; de hecho con decirte con decirle que mi papá si muevo esto y le parece mal no me dice a mi, le decía a mi mamá, y ya era mi mamá era la que me reclamaba, pero porqué no me dice algo, por qué aunque sea pa que me regañe aunque sea para que me diga algo, mi papá no, es muy frió no se, mi mamá era igual, mi mamá no nos entendía. Nunca le seguí nunca sentí un apoyo así, económico sí, pero moral así en que hacía por luchar no, le digo con mis problemas que tenía, ora con mi hermana que ya sabe como esta el problema, pus es la que me a tendido me ha entendido mas, la doctora la psicóloga.

Mi mamá estaba trabajando y mi papá no me ponía atención, no me llevaba bien con mis hermanas y en la casa tampoco. Mi mamá estaba enferma de la gastritis.

Y yo opté por hacerles caso a mis amigos, yo nada más llegaba a la casa comía y me salía. Después fue cuando empecé a sentir los dolores de la enfermedad, varios de mis amigos me decían que me iban acompañar al doctor y yo no quise.

Mi madre murió, ella inicio con las diálisis y yo tenía mis problemas y luego con los problemas de mi mamá todo eso yo lo, lo estaba recibiendo. A mi mamá la cuidaba mi hermana. Yo me valía por mí. Fue cuando me empecé a valer por mí fue cuando conocí a una doctora homeópata, estaba platicaba conmigo, yo le contaba de lo desilusionado que estaba de la vida, porque no me podía mover y luego sin el apoyo de mi mamá fue mi único apoyo. Mi papá era, es de las personas que, esta encerrado, no te ni para bien ni para mal, así es de familia, cuando mi papá se puso de malas que no que no le echaba ganas, que no salía adelante, hasta él tubo un accidente en la fábrica que, se lastimó, ahí fue cuando empezó a sentir los dolores fue cuando ya no me puso tanta presión. Me mandaron con una psicóloga una amiga homeópata, porque yo estaba muy, tenía mucha depresión, fue la que me es la que me ha ayudado a salir adelante. Ahora que falleció mi mamá tenemos muchos problemas con mi tía Guadalupe, con mi tío Raúl y mi abuelita; nosotros, estamos desunidos casi, no más nos unimos mi hermana y yo la más grande. Ella es la es la única que sabe de lo de mi trabajo, es la única que me confidante, porque la más chica es ella, está más pegados a ellos, ella es la que más es la más rebelde, es la consentida, es la que hace todo y dice: que yo nada más estoy de flojo, no hago nada .

Mi hermana menor dice que :nada más estoy haciendo buéy con la enfermedad. Con mi hermana la mayor, tiene 20 años y tengo buena comunicación con ella aunque esta pasando por una etapa muy difícil con la pérdida de mi mamá y luego, casi no es la responsabilidad de nosotros, es la que nos hace de comer, les hace todo a ellos, ella dejó de estudiar porque tenía que cuidar a mi mamá. Con mi mamá me llevaba bien, bien pero tampoco platicaba con ella de la enfermedad.

No comparto nada de la enfermedad ni de lo que voy a hacer con mi familia, siendo de aquí tengo una cita de trabajo y nadie sabe.

Padecer familiar

Me traumé, por, mi tío Raúl, porque me ha hecho mucho daño.

El con su enfermedad me dijo, me empezó a meter psicológicamente que, si yo salía así se iban a burlar de mí entonces yo nunca me iba a curar, todo eso yo lo fui resintiendo. Desde que nos conocemos, no nunca no hemos llevado, es mayor los años que no nos hemos hablado a la que nos hemos hablado. No, lo trago ni me traga, entonces este empezó ahí a meterme eso psicológicamente.

Siempre decía que yo siempre estaba jodido como él, y aunque yo me esforzara siempre decía que no, que no servía para nada, entonces ya me fui cayendo. Su intención era de hundirme, porque bueno caí en cama. Mi cama junto a la de él,

en la sala entonces él empezó con la tele a no dejarme ver la tele y yo estaba en cama, esto fue cuando me dijeron que era fiebre reumática, y luego fue artritis reumatoide, en ese tiempo ya me estaba atendiendo en el hospital Juárez. Él empezó a molestar, agarraba un libro y sabe cuando uno se pone a estudiar, llega alguien y se pone a platicar, lo distrae a uno, si no te puedes mover a otro lado, yo cerraba el cuaderno. Oír radio, imposible, también o se me ponía de malas, lo ayudaba mucho mi abuelita, como siempre ha sido el consentido y si con una depresión muy fuerte, de hecho este sentí hasta ganas de suicidarme, mi palabra no vale para él, si yo digo algo no, si yo digo blanco él dice negro, y él es mejor que yo. Empecé ya a salir un tiempo, fue cuando le digo a uno de mis amigos, dízque amigo, se burló de mí, que mi enfermedad, decía que parecía cadáver. No reaccioné nada mas agaché la cabeza, entonces otro de mis amigos se metieron a su casa de él para que no se esté burlando de ti, entonces de ahí que, si tenía razón Raúl y pensé: se van a burlar de mi, y ya no salí, me encerré, no veía ni a mis parientes, no quería ni que me vieran mis parientes que estuviera enfermo.

Me encerré de al tiro, llegaban mis parientes me encerraba en mi cuarto y mi tío Roberto también fue cuando empezó a decir que, que caminara así y así, cuando uno empieza piensa que es muy fácil caminar derecho todo eso, y eso me fue traumando mas. Con mi tío Roberto me llevo bien entre comillas, porque tratándose de una discusión no se le puede contradecir porque se enferma, yo no puedo rezongarle porque pues lo toma a mal, pero el decía que, me bajaba la moral cada vez, si yo empezaba a hacer ejercicio, me vigilaba. Me decía que animo así échale ganas, pero con un doble sentido, sabe que si bien me dice eso no lo voy a hacer, yo por hacerle no hacerle caso no lo hacia, fue cuando me fui decayendo mas y de hecho todavía sigue con lo mismo.

Mi tío Raúl tiene siempre una actitud de molestarme, por ejemplo yo antes hasta tenía eso, por si hacia un algo que no le gustaba, se vengaba de mi, se él ya sabía lo que mas me gustaba, por ejemplo si el domingo me gustaba ver el fútbol no la prendía, porque él tiene los controles, ora ya que puedo caminar pues ya me paro en la tele ya no me debo de dejar.

Raúl es muy vengativo, cosa que no le gusta tratar de echarlo pa arriba, porque es eso de esas personas maniáticas, que cuando se enojan avientan todo, rompen todo, por eso también es que también tengo muchas ganas... muchas veces me han dado ganas hasta de golpearlo, o sea que no me puedo defender de él y donde me ha atacado mas fue ora que tenía la depresión hasta donde me duele...lloraba mucho, lloraba mucho, de cualquier cosita lloraba, de que me viene un llanto, y por él, dejé de llorar, porque se burlaba de mí cada que lloraba, que parecía niña que, no todos los esos psicológicamente me, pues de hecho el día que falleció mi mamá no lloré por lo mismo. Para no demostrar que, o sea no quiero demostrarle mis sentimientos a él, que estoy triste estoy contento, porque si yo estoy triste él está contento, si yo estoy contento el esta lleno de ira, se enoja demasiado, a mi no me puede ver contento también por eso. Espero que esto acabe en cuanto terminen de construir mi cuarto. Ahora tengo una beca del gobierno paro los que están discapacitados. Y me sirve para el transporte y ayudar a mi papá a comprar las medicinas. Y tambien me ayudo con el trabajo

que realizo con Raúl, el pegar etiquetas, pero me trae problemas el trabajar con el. Porque el quería ganar un poquito mas que yo, y me cobraba si sacaba mas, y si lo empacaba yo que no que estaba muy flojo y hasta eso teníamos problemas porque si yo lo hacia mas rápido. El trabajo que me toca hacer, me lo revisaba como investigador detalle por detalle, y si él terminaba primero, me tomaban en cuenta mi trabajo.

Ya no quería trabajar por lo mismo, necesito el dinero pero no, dije no para tener tantos problemas con el, hasta que mi mamá me dijo tienes que trabajar. entonces que de te vas a ayudar pues le hice caso a mi mamá y seguí trabajando total que se acabo el trabajo, él si sigue trabajando yo ya no... porque si se que voy a trabajar me estanco, porque es todo el día estar sentado y ya no hago nada de ejercicio.

De mi enfermedad solo se que es la enfermedad de los huesos. Cuando me dijeron que era la misma enfermedad de mi tío Raúl pensé: "yo no puedo estar como él, yo no quería estar como él así encerrado, amargado, todo, con decirle que un le pliqué eso a mis amigos, como mis amigos, uno de ellos es compadre de Raúl y le dijo, cuando regrese un dia casa, ya encontré mis audífonos rotos , le echó la culpa al perro, el perro lo hubiera mordido, lo hubiera mordisqueado, pero estaban rotos, por eso el me empezó a meter mucho coraje. Incluso pense en irme de la casa. Pero mudarme con mis amigos, no me convenía porque ellos anda metidos en problemas de drogas.

Adicciones

Yo consumí cocaína por un tiempo, ya no. Yo inicié con la droga, por los mismos problemas quise probarla, como ellos estaban metidos en eso, se me hizo fácil También tomamaba desde los 15 años, cada semana y había veces hasta entre semana y me emborrachaba. Pero lo deje cuando me enfermé mas.

Fue cuando empecé a sentir de ahí lo completo, a ver las cosas de diferente manera. Fue cuando empecé a reaccionar, si yo hubiera seguido con ellos, ahorita que fuera un delincuente, como ellos.

Relaciones amigos

Mis amigo ya no se ya no se acercan a mi casa, por lo mismo por mis tíos Raúl y Roberto, pero no se acercan, pero cada que me ven me dan ese apoyo, me invitan a partes, a jugar el fútbol a lo que sea De hecho uno de mis compañeros de escuela es este jugador futbolista profesional esta en el cruz azul, entonces mis amigos le dijeron que, me dijeron que le iban a decir para que me echara la mano en rehabilitación y dicen que el chavo este me dijo que si me hechaba la mano.

Ese es mi único problema es lo que tengo en la casa y que no puedo salir; salgo de vez en cuando con mis amigos, juego un rato con ellos ahí, ellos me imagino que en el caso de que vean que se están burlando de mi o que vean que se están llevando pesado conmigo, se van a meter, pero si ven que yo me estoy llevando, pues no le van a dar nada hacer nada ,pero si ven que yo no me llevo

con ellos y que se burlan de mí entonces cuando van a tomar cartas en el asunto.

Relación de pareja

Desde que me enferme ya no tengo amigas ni novias. Antes si tuve una relación con una novia, pero se metió de modelo de Televisa y era guapa, y la embarazaron, se fue a vivir a San Luis, por no sacarla de mi este de ahí de su casa, pus no tuve relación con ella así cosas este, pus no contaba con que una muchacha me iba a echar a perder porque yo si me sentí muy mucho, al verla que, mis amigos yo creo ya sabían, pero no me querían decir, que ya tenía novio. Un chavo me dice vente acompáñame, ¿a donde?, tu acompáñame vamos al monte de piedad, así me dijo, vamos, el man es el que es de mi edad lbamos, entonces la encontré con él, estaba del otro lado de la avenida yo venia de este lado y yo creo pensó que íbamos a golpear al chavo ese, que cuando exactamente en el mero cruce ahí nos cruzamos. No me quiso dar la cara la chava esta, se echo a correr, el chavo este, pus no sabía ni de lo que se trataba Mi amigo lo quiso golpear, pero yo no permití y ahí, nada mas era para que te dieras cuenta que ésta ya andaba con él, y fue cuando me fui a Lagos Desde ahí ya no, me desterré, me encerré, ya no quise saber nada. Ahora no quiero tener novia, mas vale solo, que mal acompañado

Trabajo

El trabajo me puede ayudar a salir, a conocer algo a ver la gente, a enfrentar a la gente.

Las miradas de los otros

Cuando salgo a la calle me siento como: haga de cuenta como un caballo, de esos tapados nada mas ves a lo de enfrente, así me siento, nada mas veo para el frente no voy volteado a ver a la gente. Por lo mismo, siento sus miradas o eso así como todo, yo también yo si estoy sentado veo a una gente enferma y, se me queda viendo y eso es lo que a mi no me gusta, se siente la presión, le digo a mis amigos, ahora si se lo que sienten las mujeres cuando, las están viendo, porque es lo mismo que así, que se te quedan viendo A las consultas médicas me acompañaba mi mamá o mi tía Lupe también unos días me acompañaba, mis hermanas, una vez nada mas me acompaño la mas chica de mis hermanas y , me sentí peor...porque yo aquí y ella hasta allá, caminando aquí y ella iba hasta allá y le daba este vergüenza yo creo, se apenaba de mi, cosa de, desde que se enfermo mi madre decidí que no ir acompañado y es mejor solo porque, así caminas, caminas a tu paso, e sientas donde tu quieras sentarte, reposas el tiempo que quieras, no tienes tanta presión, por eso le digo mejor yo solo.

Tratamiento biomédico

En cuanto al tratamiento, me dijo el doctor que lo tomara tres veces al día, y es un engaño porque, yo no más lo estoy tomando una vez, porque es mucho medicamento, estoy enfermo de la gastritis y lo dejé, pero si lo tomo diario, pero nada más una vez al día. No se lo he dicho al médico porque no se, me vaya a regañar o, que no estoy tomando el medicamento, no se, como debe de ser, es que me siento muy ansioso muy nervioso con tanto medicamento y así me mantengo bien, normal

Las molestias se me quitaron desde que empecé con los ejercicios

Estoy mejorando y por eso le estoy echándole ganas para no caer con el alcohol, porque se que, no se, antes pensaba eso, que si caía como él, no iba a salir no iba a trabajar no iba a no iba hacer nada y de una y así con mis con mis huesos, se que poquito pero voy a salir y me he esforzado, por mi ignorancia, porque no quise atenderme a tiempo porque no, no quise ver antes no teníamos, mas que nada como es joven es con los amigos, no le hace caso a tu cuerpo, porque antes si estaba muy mal, broncas por aquí broncas por allá entre bandas y nunca me fije en mi cuerpo, nunca me fije en mis piernas, y hasta ahorita me doy cuenta que, para que sirven, si en ese momento yo hubiera dado cuenta que servían para algo, no estuviera aquí enfermo, pero desgraciadamente a veces pasan las cosas. Porque yo andaba en pandillas y traíamos palos, botellas, y con el que ora si con el que mirara feoel mas broncudo era mi amigo, no me gustan los pleitos, pero tienes que ayudarlos, ¿estando ahí? o todos coludos o todos rabones

Tratamiento no biomédico

Yo también me atiende con homeópatas pero me estoy tratando este, yo padezco mucho de la tos todo eso la gripa cada rato, y eso es lo que me estoy atendiendo con ella

Mario mi primo me llevo una vez con una bruja, el decía: vamos que tal si es brujería y Me hicieron una limpia. También fui aun templo y no me gustó., no estuve de acuerdo con su de orar mas.

Religión

Soy católico pero no practicante, de echo ya estoy agarrando la Biblia para leer mas para aprender mas sobre la vida pero no voy a misa casi no me arrimo a rezar con la familia. Mi familia es muy religiosa pero ora si que los mando a la fregada, no me gusta su forma de pensar como la gente hasta llegar hasta la iglesia, porque hay están con su carita de buenas gentes ahí en la iglesia y acá fuera son unas señoras insoportables

Independencia en las actividades cotidianas

Tengo que empezar a salir adelante, luchar, pelear, en lo que se refiere, si me vence; con la ayuda que tengo de mis tíos no creo que pueda, por eso tengo y ahora que mas que, ya no, ora si que me he quedado casi solo; sin mi mamá, que era la que mas me apoyaba, era la que mas se preocupaba por mi. Yo me yo hago mi quehacer, yo me baño solo, yo me, lavo mis platos y de ahí empecé a agarrar, a prender que hacer esto hacer lo otro, luego mi mamá también me decía como se hacían las cosas;

Ya me di cuenta que si no lucha uno, ya me voy a quedar

Con mi enfermedad y luego con la enfermedad de mi mamá y estar encerrado sin poder hacer nada, sin poder, no, si podía hacer, pero yo no quería, no le digo todo es el trauma que tengo con Raúl, porque es muy pesado es el ambiente de ver la casa, mucho lo he dicho que esta hasta salada. Porque imagínese estaba a punto de terminarle la casa, falleció mi mamá, las ventanas que ya teníamos que las tenía que comprarse otra vez, pequeñas cosas se ven, a ver yo toda hablo por teléfono allá a Lagos, mi abuelita que esta enferma ,la mamá de mi mamá; que le digo tiene una parálisis.

Experiencia con tratamiento psicológico

En las terapias grupales me gusto, era bueno compartir con otros enfermos , tenia compañeros buenos y otro no tanto que me invitaba que vamos con las prostitutas que, no le digo pus estoy enfermo, meterme con una de ellas es, meterme otra enfermedad, ponte a pensar también, no vamos y que, no no ¿sabes qué? no no me gusta, no me gusta a mí, no, no me llama la atención, y por eso no, y con otros que se llamaba Joel sí con ese sí pero, él se iba rápido por su escuela ,con ese sí, sí me ayudó bastante eso platicar con alguien que esta enfermo, entenderme porque muchas veces platico con mis amigos pero otras cosas.

Los amigos

Con mis amigos también le digo ¿? tanto así; como a ¿? Aquí, que nos sentamos a platicar un rato y ayer no; ya nomas es de estar tomando y, yo no tomo, me invitan no tomo, una un refresco, tomar menos, con mi enfermedad. Me da asco el cigarro, hasta el olor, pero si ellos si son adictos a eso, no todos; unos que otros, pero es no son mis amigos. Los únicos que tengo,dicho yo para ellos no soy problema y toda la suerte que grite que dice piensa que yo soy hermano de ellos, porque siempre he estado con ellos desde chavillo; pus ora que, llegan y ¿tu eres hermano de Tello? no yo soy solo, no tengo hermanos, si pus, siempre te veía con ellos, siempre con ellos, y no, es un desperdicio estar con ellos ya le digo, ellos son así, yo soy diferente .Si me ves con ellos pus también yo soy yo soy diferente, cada un cada cabeza es un es un mundo porque piensan que yo era como ellos, pues si era como ellos porque estaba

con ellos, pero no entraba con cosas de robar, yo si llegue a tomar pero no lo otro, pero mi mamá lo supo pero, era cuando esta bien enfermo de las maquinitas, de los videojuegos, les sacaba, no sabía ni de donde sacar dinero y le agarraba a mi mamá, ella se daba cuenta, ella sabía, porque no me lo media el dinero, ya lo dejaba yo, pero de todos modos era robo; ella lo supo,.

**FAMILIA C.M.
Zaachila, Oaxaca**

NARRATIVA DE ANDRES C. M.

Zaachila, Oaxaca
PHO-ACM 2:

Contexto

Andrés es el mayor de la familia, tiene 53 años pero su papel en el grupo familiar es el de mayor jerarquía y liderazgo. Andrés es una persona afable, de hablar despacio y orgulloso de su origen mestizo. Es maestro de formación pero su actividad es de investigador y difusor de la cultura zapoteca en la región de Zaachila, Oaxaca. El no tiene la enfermedad ni sintomatología relacionada, pero su narración es importante para contextualizar y profundizar la información dada por los otros miembros de la familia, su origen mestizo. Como podemos apreciar en su narración, él describe en detalle la secuencia de presentación de los casos en la familia y las características de los mismos, al igual que una descripción de las comunidades donde vive su hermana Carolina y donde son originarios toda la familia; destaca los aspectos culturales específicos de ambas comunidades de Oaxaca, Zaachila localizada en el Valle central y Santa María Shadán del Istmo de Tehuantepec. Aquí lo importante es la migración de Carolina del valle central hacia el Istmo, la adopción de las costumbres de este lugar y que tanto esto influyó en su reflexión y decisiones que afectaron la atención médica de Ulises, su hijo.

Narración

Peregrinaje familiar

La primera que inicio fue, Carolina, y después José, con una diferencia de 20 años entre el inicio de uno y otro. Cuando inicio José, teníamos la sospecha de que pudiera ser un problema parecido al de Carolina; como dolor de huesos o nada mas un problema reumático; no se porque conductos se tuvo acercamiento con el doctor X y ya fue que empezó a tener el caso en sus manos pero antes de que llegara con él, se trato de buscar una respuesta pero no se encontraba sobre todo porque la desconocíamos; hacían crisis, sobre todo por ser un padecimiento tan específico. Hasta después ya se nos aclaro que tipo de enfermedad era y ya nos empezamos a preocupar. La tercera fue Alba o sea que aquí descartaríamos que nada mas las mujeres fueran el problema porque ya hay un caso ahí con José ahora nada mas sería ver en que periodicidad. Alba, no paso mucho tiempo, unos cinco seis años después de José. Ya se tenía ahora si con el tercer caso ya se empezó a decir que podía tratarse de lo mismo. Mamá comentaba que a la mejor podía ser hereditario porque también ella se acordaba que su hermana en ocasiones comentaba que padecía de muchos dolores de huesos; ella se preguntaba quien pudiera haber sido en su familia, su papá o su mamá.

Nada más los dos casos que si daba cuenta, inicio, desarrollo y después superación de crisis, fue de Carolina y de José y ya con Alba ya no Carolina fue en la adolescencia donde hizo acto de presencia que la teníamos que cargar a veces para poderla mover de un lugar para otro, igual también en la adolescencia de José se presento, y que José todavía fue la crisis mas fuerte que en Carolina porque con José, ahí si quedo postrado, porque quedo acostado en la cama y teníamos que ayudarlo para que se incorporara, con Carolina no era tanto pero lo, que ahí coinciden los dos, es que fue en su adolescencia.

Alba fue mas ya entrada en años, aunque, a lo mejor desde adolescente empezó a sentir la presencia de la molestia, pero ya mas, mas este, el problema se desarrollo durante ya una edad mas madura.

Ulises, pues en principio ahí no lo quería creer la mamá, de que podría tratarse de, o sea la sospecha de que, podía traer el mismo problema que ella padeció y que a su vez evocara el problema de José a lo mejor como madre quería huir por el lado de no asociar, porque ya sabia, el problema que originaba el, simplemente pensar en que el hijo podía tener la afección.

La crisis fuerte , ya después se le comentaba, que tenía que atenderlo, porque todo parecía indicar que era el mismo problema de José, se resistía un poco, por lo mismo que, pensando que al resistirse ya esto suavizara, y no, porque lo que sucedió fue contraproducente porque la enfermedad avanza ya hasta después cuando la crisis se hizo una presencia fuertísima, claro al ser un adolescente Ulises, se le complico con otros padecimientos, no nada mas el reumático, aparecieron otras afecciones, que llego el momento que para ella era difícil trasladarlo, un ejemplo para llevarlo de Juchitán a Méxicoviven en Juchitán no en Zaachila, por eso no están acá, estamos aquí a trescientos cincuenta kilómetros, entonces imagínese de Juchitán a México. En Santa María de Shadan, que es una población cercana a Juchitán, a quince minutos. Nosotros somos de Zaachila pero como Carolina se caso allá ya , su vida ya es mas de ascendencia de zapoteca del istmo, hablan el zapoteco.

Reflexión de la situación bilingüe y bicultural de la región oaxaqueña

Yo escribo zapoteco, lo aprendí ya de adulto, mi papá, mi abuelo, abuela mi bisabuela eran monolingüe, mi abuelo, abuela y papà ya fueron bilingües. Se ve muy clara este ahí la tendencia, porque de mi bisabuela, ya mi abuelo fue bilingüe y mi papa fue mas, con un dominio del español, porque el tener cercana a la ciudad de Oaxaca, la adicción del zapoteco cuando se habla el español, esta presente, entonces en Oaxaca se les hizo común a la gente de Oaxaca, decirle a los hablantes de la lengua zapoteca, fuese de Zaachila, Tlacolula, Mitla: indio, yope, patarrajada, miguento, mugroso, ignorante, tonto, bueno, todos los calificativos, como un desprecio hacia los hablantes Entonces aquí que hicieron, los mayores decían, para que no los desprecien en la ciudad de Oaxaca, mejor nada mas el español, porque así no van a hacer tan despreciados, si así eh traemos la ascendencia colonial de mas de quinientos años, o sea que aquí en Oaxaca poco y para todo, el movimiento, el inicio de la, el movimiento de independencia, luego viene la época de la época

independiente, la época antes de la reforma, en la reforma, antes de la revolución, la revolución aquí, poco impactó. Seguimos viviendo, no por ellos nos dicen que ,este Oaxaca, Guerrero y Chiapas, somos los estados mas desfavorecidos, podíamos decir de periferia, mas desprotegidos, pero por lo mismo de ese colonialismo que ha estado presente, entonces la parte del colonialismo hizo que se perdiera este la lengua en el istmo es otra cosa ,probablemente por la distancia, entonces la competencia lingüística ahí, al que, al que, que en aquel entonces quería o deseaba tenerse una presencia, tenía que aprender la lengua zapoteca del istmo.

De mis hermanos, nada mas lo escribo yo, mis hermanos ya nadie, Carolina habla el zapoteco pero del istmo varia un poco.

Yo solo lo escribo porque, para poder platicar con las personas este, aquí hay pocos hablantes de zapoteco, ya son de veinte mil habitantes habrá como unos, cincuenta no mas muy pocos, ya hasta en agonía esta la lengua, y comenzamos un trabajo de investigación para este organizar un acercamiento a su gramática, pero de la variante dialectal de acá.

Yo trabajo las temáticas linguistica y tengo nociones de investigación por eso es que hicimos una investigación lingüística, al menos para hacer un acercamiento a la gramática del zapoteco, variante dialectal de aquí de Zaachila.

De esto doy cuenta porque he tenido que acercarme a contestarme por que razón , por que esa competencia lingüística tan pobre del zapoteco de acá, y no de las respuestas, sus factores ya mas o menos los apreciamos por donde están.

En ocasiones Carolina y yo, nos saludamos o no mas por ejemplo decir, buenos días "axil" o, buenas tardes, buenas noches.

Carolina aprendió el zapoteco por mi abuelo aquí en Zaachila, nada más que mi abuelo tenía una inclinación mucho hacia ella, entonces de niña le enseñaba y mi abuelo siempre le hablaba o se dirigía con ella en zapoteco, y ella empezó a mostrar facilidades para hablarlo, entonces cuando llega a la región del istmo, evocaba mucho al abuelo y lo aprendía rápidamente., Luego se dio cuenta que lo tenía que aprender porque los hijos tenían que ser monolingües ; su esposo es monolingüe. Si para estar ahí en competencia lingüística en el istmo, hay que hablar de los dos.

El otro abuelo, el papá de mi progenitora a el no lo conocimos, aunque a lo mejor haya hablado la lengua pero, no llegamos a conocerlo porque falleció antes por eso quizá por eso es una de las razones que hace rato le comentaba que aquí eh, toda la familia C. de la de este tronco que están haciendo el estudio, uno de los trabajos que hemos hecho aquí en la población, fuera de la población es mas cultural, la danza, eh las artes plásticas, la literatura, este, la lengua, este todos los niños que están aquí afuera este, participan en grupo de música prehispánica, todos los que van a pasar al rato van a entrar en el proceso.

Ahí donde vive Carolina, desde que uno llega ahí a la población, puro zapoteco va a escuchar, esta a trescientos cincuenta kilómetros, mas o menos unas cinco horas, esta un poco maltratada por las lluvias como cinco en vehículo particular cinco horas, en autobús seis, cinco y media, seis, como la mayor parte es

montaña sinuosa, no permite correr mucho aunque estemos hablando de trescientos cincuenta kilómetros, aproximadamente.

Carolina es profesora y se quedo en el istmo y se quedo, pues su esposo también es profesor, entonces ya se quedo y al primer pueblo donde la enviaron a trabajar, ahí se quedo.

Reflexión de la medicina, el animismo y el rescate de las tradiciones locales

Por el otro lado este, hemos trabajado en ocasiones una temática de la medicina prehispánica sobretodo porque el hablar de medicina prehispánica, es evocar mucho, en ocasiones los que estudian los problemas de la conducta se van por el lado de la Psicología, otros dicen no a la psicología no sirve psicoanálisis bueno, mientras se ponen de acuerdo epistemológicamente los científicos sociales. Nosotros daríamos cuenta nada mas que, eh hablar de medicina prehispánica aquí entre los zapotecos y entre varias culturas, mucho tiene que ver la cuestión psicológica la cuestión de la mente.

Muchos fenómenos descansan en fenómenos mentales, en ocasiones que, no, la Psicología, esta la otra rama del estudio de la mente, mal, no da cuenta pues de esos fenómenos ,por ejemplo: Ver a mi abuela que se acercaba a hablarle a sus árboles frutales, hablarle a la tierra, hablarle a la nube, hablar sola, para mi es eso era cotidiano, era común, en aquel entonces de niño, el verlo, me probó yo decía no, algún día voy a entender por que, ya ahora si le entiendo, vi el animismo de hablarle a un árbol y acariciarlo, a un animalito y es que dentro de la hechura zapoteca decimos que buscamos la armonía entre los seres humanos con la naturaleza, y de ahí deriva un amor a toda manifestación de vida, sea animal, vegetal, mineral, y con mayor razón la vida humana y de ahí lo seguimos, y por eso entendemos un poquito que, un ejemplo, yo vivo, hago la lengua visa, la palabra de la nube, yo soy gente, nube, soy winsa, gente nube, pero la nube es metafórico, porque las nubes , porque esta en lo alto, porque esta iluminada, como la palabra, la palabra importante, la palabra interesante, la palabra que es para reflexionar, para analizar, para buscar una armonía, para buscar un equilibrio y ahí y así seguiríamos con metáfora y metáfora. Por ese lado es donde llega uno a entender el fenómeno mental, el de la educación de la mente, de los equilibrios, de la irrigación cerebral para hacer reflexión, aquí es común que en ocasiones, en bodas, hoy por ejemplo es ceremonia tras ceremonia, todo el día, el día quince con los que van a intervenir en el esto del grito de independencia y el día de mañana, todo es ceremonia y ceremonia.

Reflexión ciudad-provincia

Así hemos siempre estado acostumbrados un ejemplo, las personas que tienen, que van a participar como personajes ahí, tienen que ir a su casa y se la entregan a al grupo que se hace responsable del personaje, y hasta después de media noche, van y entregan al papá en este caso, al personaje, que hasta ahí termina su responsabilidad, pero todo es hablar, hablar y hablar, no es como a

veces en la ciudad que lo que menos se acuerda uno es de hablar y evocar el lado humano, no, que es luego dicen que entre zapotecos perdemos mucho el tiempo y porque en las fiestas por ejemplo, en las fiestas, uno llega que, once de la mañana a una casa, si es una boda, y se retira uno a las ocho de la noche siete, todo el día toda la tarde esta uno con ellos. Las mayordomías son las que duran más.

Las bodas son días muy específicos, se lleva un cuaderno, dinero que se da, lo que llevan las personas, porque después hay que reponerlo y llevar aparte lo que uno tiene voluntad, así es como se puede hacer todo acá, entonces eso filosóficamente tiene una, una respuesta.

Las costumbres zapotecas

Tanto la gastronomía como las costumbres, este, el vestuario. Carolina ahora porta en fiestas especiales, el huipil. Muy característica porque y con mucha decisión, sobre en todo en los conflictos, en los conflictos sociales las mujeres van adelante no porque los hombre son miedosos sino que las mujeres abren el camino y después ya hacen acto de presencia los hombres,

Las mujeres

En Zaachila, las mujeres un poco menos, pues si, cuando dicen las mujeres que llegan, cuidado, las mujeres no llegan a ver si se hace, llegan a ejecutarlo, aquí ya lo vivimos en una ocasión de un presidente municipal que destituyeron, cuando dijeron las mujeres que iba ser destituido el presidente tomaron el municipio, lo agarraron y dijeron que se acababa, y que mejor ahí muriera todo, porque ellas no estaban dispuestas a negociar y si lo, lo cambiaron.

El vestido

Mi bisabuela vestía traje tradicional, la vimos todavía con la enagua, después el enredo que es una manta blanca, que se enredaban y se la ceñían con ceñidor y antes de esa prenda fue el huipil. Ahora, ya se ve nada mas en grupos de danza el huipil zapoteco, no, si se ve aquí la blusa bordada pero no es como la del istmo de colores sino es, de colores así amarillos, rojos, sino aquí, el bordado de aquí de valle central es con hilo blanco y blusa.

Hasta mi bisabuela utilizaba enredo, la que era monolingüe, el enredo, porque ella ya el huipil ya no, y de ese enredo otra aquí existe otra prenda que todavía en ocasiones la llegan a usar, la cobija, como en Tlacolula, una cobija de color guinda , morada o negra, entonces, es el traje tradicional. Tanto Tlacolula y Zaachila, estamos ubicados en valles centrales, entonces el traje regional de mujeres es parecido, pero esta, muy perdido aquí en valle central, todo parte de esa descalificación hacia elementos de la cultura que no, en todo momento puede uno ver la riqueza que pueda tener, una manifestación que entre mas se tomen lo, que puede ayudar a crecer de unas como de otra y no imponer una y descalificar la otra, pues esta, creo que es evidente la situación no que, todas las

descalificaciones que se le han hecho no han sido posible como para que ya desaparezca, lo mejor que podemos hacer inteligente es, fortalecernos con la, las dos aportaciones .

La comida

Hacemos un análisis para poder entender la hechura zapoteca, lo bueno que pueda tener, porque como toda cultura, tiene sus virtudes y sus defectos es un poco mas mestiza pero si hay ciertos platillos aquí que siguen siendo , prehispánicos, los chapulines, brebajes el tejate. El tejate es un brebaje que se hace con un maíz que tiene cocción con cal, con ceniza, no se fermenta ,sino que el maíz se hace la cocción con ceniza, se lava bien y después se utiliza flor de cacao, y la semilla de mamey, asada, entonces todo eso se muele y después se, prepara con haba.

Otro brebaje que tenemos acá que le decimos en zapoteco “vichin”, espuma, que se hace con cacao blanco, con cacao que se, se entierra en el suelo para que lo caliente de la tierra lo, del, ese color café que tiene lo pone blanco lo deja blanco porque, se como si fuese el horno en donde para hacer la barbacoa, entonces se entierra, y ya después se saca, se toman en ocasiones especiales o, solamente en fandangos o en bodas. Hoy es domingo, es el día de plaza, la plaza es pequeña, vienen muchas personas de Oaxaca a comer aquí en las cocinas, son famosas aquí de Oaxaca, comida tradicional de Oaxaca chiles rellenos, mole, y coloradito y, entonces hoy no, no hay venta de tejate, hasta lo mejor al medio día ya se ponen a vender, porque los días que mas este lo venden son los jueves, que los días de mercado.

Trabajo

Yo trabajo en Mexico en el ILCE, Instituto Latinoamericano de la Comunicación Educativa y estoy de de miércoles a sábado y después estoy aquí domingo, hasta martes, y me regreso para allá, aquí en Zaachila de domingo a martes, y es que aquí con todas las actividades que estamos haciendo aquí, tenemos un proyecto de danza de la pluma simultanea, pero ahora con la moda modalidad de explicar primero, origen, desarrollo, decadencia y estado actual.

Reflexión final

La narración nos orienta de ser un hombre reflexivo, preocupado por las costumbres de su grupo cultural, tanto que forma parte de su trabajo cotidiano. Describe la secuencia de eventos de padecer surgidos en su familia, desde la perspectiva de quién no la padece pero puede dar cuenta de esta cadena de padeceres y sus externalidades asociadas; la toma de decisión de cada nuevo evento en la familia, siendo el mayor su voz es escucha en la familia. Quién hizo que Carolina brindara una atención médica especializada a su hijo, fue por la insistencia de Andrés.

En una de las visitas subsecuentes de su sobrino Ulises, Andres los trajo y su posición ante ellos fue jerárquica y de apoyo a la vez.

NARRATIVA DE CAROLINA C. M. PHO-ACM 4: Familia C. M.

Contexto

Carolina es una mujer de baja estatura, complexión mediana, viste a la usanza occidental cuando viene a la ciudad de México pero en su Juchitán, Oaxaca viste a la manera tradicional. Habla el zapoteco y es maestra bilingüe en Santa María Shadan donde radica pero es originaria de Zaachila. Sus hermanos viven en la Ciudad de México pero a ella no le gusta la ciudad, prefiere el lugar donde vive ya que tiene la cercanía con sus vecinos, tener un lugar libre de contaminación. Es muy colaboradora y sonriente al compartir la narración de su padecer y el de su hijo Ulises. Ella tiene poca discapacidad y actualmente su enfermedad está inactiva. Su hijo Ulises inicia con el padecer en la adolescencia, pero Carolina se niega a aceptar que tiene la misma enfermedad que su hermano fallecido y la ella misma, a pesar de identificar los mismos malestares. No sabe mucho de la enfermedad, pero no le preocupa tener mas información y en relación al riesgo familiar, solo menciona que sus nietos puedan tener una prueba temprana para detectarla. Es optimista en relación al futuro de Ulises, ya que su propio padecer no le preocupa.

Narración

Carolina C.M., Tengo cincuenta y un años, soy maestra de primaria en Santa María Shadan, cerca de Juchitan, pero yo nací en Zaachila

Vivo ahí desde que me fui a trabajar ,pues no escogía uno sino, bueno si dan a escoger que parte de Oaxaca, pero ya nos dicen a tal lugar te vas, y ya no pide uno pues ahora si aquí me mandan para practicas.. A los dos años que llegue allí me case. Mi familia que la dejaba; yo era la única que estaba por allá, mi mamá siempre me decía que yo me viniera para acá [Mexico,D.F.] pero esta vida no me gusto porque cuando venia de vacaciones, salíamos y llegaba a la casa con los ojos rojos, vidriosos, y luego la nariz diga ..y así llegue ayer, escupiendo y bien ah, negros. No me gusta, no.

Mi mamá me rogó mucho que yo me viniera para acá, de plano, ya cuando esta muy enferma y me dice ¿no te vas a venir para acá hija?, le digo mira, no se vaya con ese pensamiento le digo. definitivamente no me gusta. A donde estoy ahí me quedo

Si, bueno, es como en un pueblo, que usted conoce a sus vecinos. Usted por ejemplo allá donde estoy, me paro en la puerta: buenas tardes maestra, buenas tardes o buenas tardes señora. Adios señora Carolina o adiós o bueno. Y acá pasa, ni sepa Dios, quien sabe, si, por eso no me gusto.

Como dice el dicho no, sabemos a donde nacemos pero no sabemos a donde morimos

Y la vida de un profesionista, estudia uno lo mandan a otro lado, si encuentra uno ahí a su pareja sea hombre o sea mujer, es lo mismo.

Así es la vida, solo el que no estudia y este en su pueblo ahí se queda ahí se casa ahí

La familia

[Tengo]Tres. [Ulises] Es el último. [Los otros dos] Pues este una va a cumplir veintinueve años, ella esta trabajando por Zaachila y el otro se llama Esteban, tiene veinte seis años va a cumplir, el esta en Oaxac.

Y Ulises de diecisiete; lo tuve pues casi a los nueve meses del otro que fue Pues fíjese que cuando me alivie de él de Esteban, me caí, y se desvió mí..., entonces muchos años. No, no pude. y ya me empezó a hacer mal. Por eso la distancia que tiene [Si porque los otros se llevan tres años]

Entonces cuando el ya tenía como dos o tres años y quería jugar con el otro, ya tenía como doce, ya no coincidían pues en sus juegos, y este se enojaba y el otro no le hacia caso Ya no eran sus intereses igual ; luego decía vamos a jugar a este, a que se mataran así con su rifle de juguete, le decía el otro, juega conmigo, bueno, ora que te mataba y , no me muero. Se ponía a llorar) muérete, ay Dios, puras cosas que pasan.

[Mi marido] Pues el, el es maestro también de primaria [tiene la edad] el, casi igual que yo. Pues ya llevamos [de casado] este...[desde el] setenta y tres, ya vamos a cumplir treinta años, en febrero; es mucho tiempo; el matrimonio es el matrimonio

Peregrinaje

Pues le digo me la detectaron como reuma infantil y tuve tratamiento, como a los catorce años, me llevaron a varios doctores, ninguno daba con lo que era, luego el medicamento, que ha estado, llegaron a diagnosticarme reuma biliosa, y me daban puras medicinas amargas, que aquí tenía yo el medicamento y aquí un pedazo de naranja o de limón con un poco de azúcar para pasarla. Y este y nada, ya mi mamá ya estaba desesperada, me llevaron a un lugar, a otro lugar. Después me decían de que, necesitaba yo zapatos especiales, que no se que, bueno, total de que hasta que me llevo con un doctor. Esto, antes que yo me internara, porque yo estuve internada para estudiar la secundaria, ya faltaban como ocho días para ir a presentar examen, cuando, dice mi mamá, bueno, te voy a llevar a donde dice una tía que yo te lleve con ese doctor, y me llevo. Ora sí como por milagro. Fíjese de que yo en las mañanas, me levantaba y me sentaba en la orilla de la cama, sentada, , me paraba,, pero viera que ni el talón era el que mas me dolía y , como si me clavaran una estaca, para dar los pasos ay,. Ahí otro rato, y ahí ya me salía yo arrastrando los pies. Le digo como por milagro cuando fuimos con el doctor, me receto unas capsulitas, ni me acuerdo del nombre, y unas pastillitas pero chiquitas como de juguetito, y me puso una inyección, dice al salir del consultorio: dele una pastilla le dijo a mi mamá. Dice van y por el mercado: dele otra, bueno, y así, pues ya llegamos a la casa y todo, amaneció, no me va a creer: nada de lo que yo se me sentaba y paraba y todo, run, me levante y me salí, camine ya sin los dolores, pues de ahí ya estuve con

el medicamento, ya me fui a presentar examen, porque se tenía que presentar examen, de ahí ya este me quede. Pues ya, después ya iba yo, me lleve medicina y ahí me la tomaba y todo, ya iba yo a Oaxaca a consulta y me daban mas y asi, me las fue espaciando hasta que me dio de alta. Pues estuve mas o menos como un año y medio con el tratamiento.

Peregrinaje de su hijo Ulises

Ah con el, pues si, con un tema, tiene su historia porque, pues empezó con un dolorcito, con, achaque en vez de patear el balón, pateo una banqueta, de ahí empezó con su pie. Eso, seria como unos, trece años, de ahí ya lo lleve al huesero, se lo acomodo, después que ya le dolía, lo tiraban de la bicicleta, que ya le dolía la rodilla, bueno, así empezó ,después lo lleve al doctor, y no le hacían análisis ni nada, le daban medicinas o, ya después ya este le hicieron análisis que salió que tenía reumas, una reuma no me acuerdo, el medicamento aquí en Juchitan

Si, le dieron medicamento y, y se lo estuvo tomando, si se levantó, hasta que, ya de un momento a otro, cayó. Tiene como tres años que pasó eso, pero no se levantaba. No lo pudimos mover porque gritaba, ni podía el solo pararse, bueno ahora ya se baña el solo, ya hace sus necesidades solo, ya se viste, porque nada nada nada de eso, ahortia lo que yo le pongo son los calcetines y sus zapatos, el se pone su blusa y el pantalón, la playera, el entra se baña, sale, se quita su ropa la que quiera ponerse, esta eso ya va mas.

Cayó en cama. No [lo traje aca], porque ni viajar podía. No podía, porque ni salir de la casa para que le digo para subirlo a un carro los toques o los baches, sentía que creo se moría. Pues allá este lo atendían. Cuando ya logro pararse, si ya lo traje acá, que estuvo internado

Pues yo no [imaginaba que era lo mismo que mi hermano].

Pues cuando ya le hicieron aquí. No, allá en Juchitan, este, cuando ya podía ir, ya lo lleve con otro doctor y ahí le hicieron análisis, y ahí fue que me dijeron: tiene esto, puede que ya, ah pus ese doctor me dio medicina y fue que ya me lo traje para acá. Saco mi hermana cita con el doctor X, porque el es el que ve [a todos]; el ve a mi hermana, entonces ya fuimos aquí al hospital, pero le digo como yo, pus aquí casi no conozco, me trajeron, eso ya no se por donde queda, ya fui pero no se por donde. Si, ay pero yo esa semana, aquí en el hospital, pues, como le digo yo no se andar y todo y mi hermano pues casi no esta. Alba no esta, pues este si, si dejaron que yo me quedara, pero la jefa ahí no quería. Yo no conozco, yo no. [la jefa dijo] bueno, ahí se va quedar, pero no se le va a dar comida. Pues ya, salía yo bajaba y ahí esta una tienda, compraba ya, después ya en veces iba yo a comer siquiera ahí al restaurante que esta ah.

Impacto del padecer

Para acá es muy caro, porque pues si uno tiene su trabajo; por ejemplo, este ahorita con la azulfidina, que es su mesulid, que su vitaminas, que esto, que el otro, pues uno no puede ahora si, fíjese que todos mis hermanos tienen así su,

cochecito, menos yo no tengo, no tengo porque no ... le digo, cada cuantos días la mesulid, allá ciento doce pesos, trae diez pastillas, [toma] dos al día, le alcanzo solo cinco días. La azulfidina ahí cuesta noventa y siete
Y esa le dura, menos de un mes; pero la que mas este jala es la mesulid.
Pues este, la vez pasada vine en julio, ahora me cito para ahora noviembre, julio, ha de tener cuatro meses

Padecer familiar

[el saber que era la misma enfermedad], como esta chico (comienza a llorar) eso también me afecto mucho, yo no era así, era mas gordita, pero verlo a el así no comía, pero ahora si gracias a Dios veo que ya esta mejorando, Y, pus a ver que se puede hacer, dice el doctor X que, después de los dieciocho años a ver si se opera, de la cadera. El ya, ya sale, asi a caminar con sus amigos, platica en la calle ; ya esta contento. Porque antes, decia que se quería morir, cuando hubo inundación allá, subimos a los dos pisos de una casa, y dice este un dia, mami dice: yo ya no aguanto, este un día que no este ninguno yo me voy a tirar. Le digo estas loco: ¿crees que Dios quiere a los que se matan? pero asi, no ahorita ya, si se desespera, porque pues el quisiera andar ya caminando solo, le digo poco a poco.

Pues, como dice [mi marido] de que por mi lado, claro que no me dice: tu tienes la culpa, pero el se desespera. Y como digo yo el [Ulises] solo esta con nosotros, ahora si esta, mimado. Pues hace, cuando estaba malito si, pues si, ayudaba [marido], ayuda pues

No, ahorita por ejemplo como ya está yendo a la escuela, porque le digo perdió un año. Ahora ya, se va y, pues ahí hay, gente de bachillerato, pues ahí es que va y, se sube en una moto y se va y ya regresa solo y anda , porque antes le era muy cansado estar sentado, y ahora ya no

[La escuela]Le gusta. Pues se lleva bien [con los compañeros] le digo, su manera de ser pues, ya volvió a tener confianza en su carácter pues, porque en ese tiempo le digo estuvo muy mal, y ya él se ríe, el chistes, porque su abuelito por parte de su papá fue muy alegre, le gustaba pues platicar cosas así de hacer reír a la gente, así es el. Y ora así, muchachos ya mas grandes que el, van allá a platicar con el, y este dice ay, ¿no se enoja tu mamá que estemos aquí? no dice ¿por qué?, y ahí están platicando ahí, si no dicen vamos a caminar por acá, ya me dice, bueno vayan, ve con cuidado, pues ya se lo llevan, luego me lo traen, así

Y hasta la gente me dice, ay dice gracias a Dios, dice ya esta muy bien, Zaachila le dicen a el, lo tratan bien, le digo si, porque ya sale le digo, ya va a la escuela, ya pues, o sea como no es muy grande el pueblo, pues la gente se da cuenta

Conocimiento biomédico del padecer

Pues de la enfermedad, ni el nombre ya no me acuerdo tiene nombre raro, si cuando le dice bueno y que es lo que tiene, de la reuma, pero es una reuma especial le digo ni me acuerdo el nombre,.Pues me dijeron ¿no? de que va, pues

que tiene pegados los huesos ¿no?, y si el no hace ejercicio, va mas a, pegando y, por eso es que no, no, se puede uno mover.

Pero este, no se cura nomás se controla. Eso de que, eso es lo que me preocupa [que se cura]

Pues como le digo no, es chico todavía. Pues ahorita por ejemplo mire este, de dolores, casi ya no se queja de los dolores, con el frío es que resiente, porque allá no, allá anda mas bien, anda, y este, a veces hasta pone discos hay esta ahí bailando , pero lo que es el frío si lo afecta mucho y ya no se le hinchan, ni nada las rodillas, los pies, los dedos, esta parte que tenía hinchada

Religión

Si creo en ...Pues católica . Pues yo hago mis oraciones y todo, hasta lo que es, en las dos cosas, tanto con lo la medicina como, Dios pues

Medicina alternativa

No pues este, por ejemplo, cuando sí tenía inflamado pues este, me decían que yo le hiciera fomentos de algunas hierbas, pues si le ayudo

Pues ya no, las pomadas que me recetan así

Impacto de la enfermedad en la familia

Pues ahora si como a veces uno como madre no se aguanta uno, y a veces ellos como padres ponen de pretexto que, se sienten pero, de otra manera se distraen ahí, pues un poco.

Si porque a veces no de ver como estaba y todo pues, a veces se salía y llegaba mejor ya tomado. [sabe]Pues menos que yo[de la enfermedad], No sabe

Pues si hay mas apoyo de cariño, de, como le digo no, es ...Bueno, así, digamos no, pues este, o sea uno ya no puede uno tener un ahorro, así algún, en algún momento que diga no esto..ya no es igual pues porque...

Acá cuando estuvo internado fue [gastos], y luego allá este en Juchitan ahí, pues también eso fíjese, como no estamos en mero Juchitan, entonces este, íbamos mas en taxi especial, Estuvo, casi un año [en terapia]. Ya no, porque dijo el doctor que, que ya no, que nada mas en la casa...hace sus ejercicios, y suda mucho pues ya, por eso esta mas delgado, porque antes estaba mas gordito

[Pues hay un, una laguna, pero, ahora si para meterse a nadar no, casi no porque hay este mucho lodo, todo el lodo se queda ahí

y luego hay otro, que se llamaba Comeagua ,pero también esta lejos

Creo voy hacer un tanque grande para que...Y fíjese que teníamos un tanque grande grande, onde bien podía ir, que no mi esposo agarro y dice, tenemos un árbol grande, tira mucho basura, muchas hojas, dice ay dice voy a quitar ese, vamos a hacer otra cosa, total que ni se hizo nada y se quito el árbol, agarro el ..

Ton ton ton, le digo a mira esto te sirviera para el , pero creo lo voy a volver a

Y le gusta, y le gusta y le ayuda...Si porque esta, estarlo llevando así a otro lado

Futuro

Pero cuando lo operen el va a caminar normal, pues eso es lo que le preocupa, quiere caminar .Pues que cree, lo que viene mas adelante, si,que piense casarse, que el tenga una vida normal pues

El dice que quiere estudiar, que quiere Medicina me decía el otro día, luego decía que comentarista que, bueno le digo todavía estas para pensar.

Red social

Pues este, pues, ora si también tuve apoyo , por parte de mis compañeras, por parte de la supervisión, porque le digo hasta me enferme por, y luego con el pues, no este, no era igual que yo buscara con quien se quedara, que la confianza conmigo esto es como esto es, ahora si, pues, no podía hubiera conseguido a una mujer, que como el es pues imposibilitaba mucho, o un hombre que ya, pueda entrar al trabajo, pues entrar un poco mas tarde . Pues el se quedaba solo y como no esta muy lejos la escuela y a la hora de recreo lo iba a ver. Le digo yo lavando y llorando, y yo ni comía, en la escuela a veces si llorando, veía yo hacia los niños pues con las muchachos, pero para mi una cosa fea, ya le digo ahorita ya poco a poco

Pues lo que yo espero es, que así como vamos pues estoy viendo su mejoría y, pienso que acá como dijimos se va a operar y todo, va llegar a caminar, o sea tengo fe, tengo confianza

Calidad de vida

Una vida mejor

Pues yo creo de que ahora si por ejemplo no, ya cada uno de mis hermanos, que quieren a sus hijos, por ejemplo yo tuve a mis hijos, cuando ya se casen, pus ora si, que le hagan desde chicos los estudios a sus hijos, para detectar si tienen o no tienen la enfermedad, y a ver que, que se puede hacer con el tiempo.

Limitacion de Ulises

Lo ayudo a ponerse los calcetines y los zapatos, se sienta, se para, se va la hamaca se levanta entra al baño le digo el solo hace sus necesidades el se baña solo.

Amigos

No, no le digo que este, pues tiene muchos amigos, pues cuando entro el año pasado , en octubre fue su cumpleaños, todos cooperaron le compraron un pastel le cantaron las mañanitas hasta lloró.

Hasta los maestros dijeron a los alumnos cualquiera que vea a él dice ayúdenlo, y así ya, llegaba y ya le agarraban la mochila y lo apoyaban y lo metían al salón, pues ahorita el solo ya se fue, lleva su mochila.

NARRATIVA DE ALBA C. M.

PHO-ACM 3: Familia C. M.

A veces, a veces si me, me llego a deprimir, por lo mismo, digo ay Dios mío ¿Cuándo voy a estar bien? Nunca, ya lo sé que nunca. Si no es chana es Juana pero siempre es el dolor.

La verdad nos tocó esto y ni modo así, la verdad como es genético.

Contexto

Alba es una mujer de mediana edad, muy tranquila en su hablar; su enfermedad la obligó a tomar una jubilación prematura. Ella en conjunto con Patricia fueron las que lidiaron el padecer de su hermano menor, José, fallecido en un accidente de auto. Está fue una pérdida muy dolorosa. Vive con sus dos hijas y su esposo en la Ciudad de México pero en unos meses se irán a vivir a Zaachila. Es detallada en la narración del padecer familiar.

Narración

Alba C.M. tengo cuarenta y siete años, soy química y trabajo en un servicio de urgencias de un hospital de Departamento del Distrito Federal.

Peregrinaje

Empecé más o menos como entre dieciocho y veinte años con la enfermedad, ya habíamos recurrido con muchos médicos. Gracias a una compañera precisamente del hospital puede localizar al doctor que hizo el diagnóstico, pero en el caso de mi hermano, con él fue problemático, él fue el primero pero, yo ya tenía la sintomatología, pero jamás ni nos imaginamos pues de que era un problema de esa índole.

Mi jornada laboral va de lunes a viernes en un hospital público en la ciudad de México desde la mañana hasta la noche ya este me voy a la casa, tenemos una casa en México, entonces este, al otro día pues es lo mismo ¿no?, trabajar otra vez pues ora es con la jornada doce horas, y los fines de semana vuelta regresar para acá (en Zaachila) en la noche, o a veces me quedo es sábado en lunes, allá, por alguna cosa del hospital o que cobrar o en fin.

Aun con los dolores y con todo eso, yo no me voy no iba este al ISSSTE, apenas en este año me fui al ISSSTE, porque como veía al doctor, yo este, y lo que menos me había gustado era faltar

En febrero del 2005 que definitivamente ya me puse muy mal, me dice mi sobrino pero eres una tonta, porque no te vas al ISSSTE, porque, vete al ISSSTE y ya hable con mi médico general: le dije mire, yo tengo este problema desde hace tanto tiempo, y yo no he venido porque he visto un médico

particular, porque aquí le digo es un, el ISSSTE ya ve como es ...y le digo mejor me da coraje venir, pero yo ahora si vengo porque necesito no por el medicamento porque ni me lo van a dar le dije, yo lo que quiero es mi incapacidad, y de entrada fui y fueron cuatro días, después otros, ya que me pasaron con el internista, para la valoración, el me dio quince días corridos, y ahí fueron, fueron puras incapacidades, y tal grado que, pues fue muy rápida mi consulta, porque me vieron mal, estaba muy inflamada de los tobillos, rodillas y las cervicales, que no podía ni voltear ni para un lado ni para el otro. Entonces este, de ahí me siguieron, y fueron en total dos meses de incapacidad durante el año.

Pedía incapacidad, por lo mismo porque yo este me componía y todo. Mi esposo me regañaba eso si, y dice te vas a quedar tiesa un día y que, que pasa. Efectivamente cuando ya me fui al ISSSTE, fue porque bajando del autobús me quede parada, ni para ningún lado me podía mover, y ahora iba porque iba una cuñada conmigo, ¿que tienes? le digo ¡ay! me siento muy mal, ¡que tienes! no pus es que no puedo caminar, ¡como que no puedes caminar! le digo no, no, la columna rígida, las piernas también, los tobillos inflamados, pero eso fue así, o a lo mejor ya los traía y no lo sentía porque como siempre me gusta caminar y el hecho de estar en reposo e ir sentada, pues me afectó en demasía, y al bajar fue cuando quede como robot parada, y me fui a este a urgencias, allá en el hospital, me revisaron, no pus no tiene nada, me tomaron placas, inflamación nada mas, yo pensaba que eran mis varices, porque me había dado varices también me revisaron y todo, me hicieron el doppler a color, estaba totalmente normal, dice el doctor bueno ¿que enfermedad tienen usted?, yo no, ¿sabe que?, fíjese que tengo esto y esto y este problema desde hace tanto tiempo, no pus ¿sabe que? pues vea a su reumatólogo porque ese es el problema que usted tiene y ahí fue que me fui al ISSSTE, y ya empezaron y dije no pus, ¿por que no había venido? s es que, ya le comente de que porque no me gusta ir a perder el tiempo ahí ni nada, y ya fueron las incapacidades, después tuve otra incapacidad en julio, y a fines de septiembre, tengo cita ya cada que voy a consulta, me dan otros, un fin de semana por ejemplo.

Peregrinaje familiar

Con Carolina no relacionábamos la enfermedad de Jose y mucho menos con mi hermana la mayor Elia, porque la mayor fue primero, entre los trece catorce años, después de Caro, mi hermana la mayor en ese entonces tenía como unos dieciocho años, y también tuvo problemas muy fuertes. De las dos, la que quedo con secuela, fue mi hermana Caro porque, siempre ha sido con dolor y todo, la grande, ya mas o menos desde que se caso , ya no siguió con problemas, pero tuvieron tratamientos largos. Yo medio me acuerdo porque siempre me gustó meterme en esta área de la medicina y veía que les daban, antiinflamatorios siempre, pero jamás nos imaginábamos que era un problema pues en cierta forma ya hasta genético. Es que primero fue una y después fue la otra. Ya después la llevaron con el mismo medico que atendía a mi hermana Carolina, porque ella, después de que estuvo prácticamente acostada sin ningún

movimiento, hasta para pararse al baño era, un caos para ella, porque se aguantaba hasta que ya no podía las ganas del baño. Para poder pararse de la cama, no era posible, y desde, también así le buscaron muchos médicos y todo, curanderos. Hasta que encontraron en Oaxaca un doctor que es un incluso medico general, ni siquiera es especialista y le dio al clavo porque le empezó a dar anti inflamatorios, fue que recayó mi hermana la grande, y paso un tiempo y ya después fue mi hermano el mas chico José. Yo tenía problemas pero me decía: que no era nada. Cuando yo empecé fue con problemas de cervicales, pero yo dije ay es que me acosté mal, atribuyéndole a todo, menos a que fuera una enfermedad de tipo no reumático, sino bueno genético. Entonces, cuando ya vi todo lo de mi hermano y eso, fue cuando localizamos por medio de una compañera del hospital, que trabaja en el general precisamente, habíamos andado mucho, con muchos médicos con mi hermano y no encontramos... y ya Coni, me saco la ficha y todo, fui con mi hermano, mama vamos y ahí cuando le conocimos al doctor, bendito Dios, y este, y fue como, siguió con el tratamiento. Ya no supe que paso con el doctor porque ya nos desligamos después de que falleció mi hermano, como que para nosotros, bueno, fue una cosa tan fea, porque fue un accidente, fue momentaneo y entonces, el estudiaba medicina, estaba en sexto semestre en el poli. Siempre hemos vivido mucho en México, yo tengo poco tiempo de estar acá en Zaachila de hecho yo trabajo nada mas yo trabajo sábados, domingos y días festivos en el hospital.

Interpretación del padecer familiar

Todo eso fue un tremendo, después investigamos y vimos y todo eso, pues a mi me ha gustado también leer sobre esto, porque bueno, ¿por qué? ¿por qué esta enfermedad no?

Mis hermanos como si saben el problema pues dicen que mala suerte de que te haya tocado a ti. Ellos me dan apoyo, porque incluso yo tengo problemas, mis niñas no fueron cesáreas, pero porque tuve problemas dos abortos espontáneos previos incompetencia itsmico cervical, después de eso pues fueron cesáreas. Después me operaron varias veces, ya no tengo vesícula ya no tengo apéndice, me operaron de quiste de ovario y tengo pendiente una cirugía, una histerectomía.

Atención no biomédica

He ido con naturistas para controlar el sangrado. En la familia tambien has usado medicina alternativa, mi hermana fue ahí con médicos naturistas de Puebla que yo veo, que me controlo los sangrados, de seis meses que tuve sangrado y precisamente debido a eso yo abandone el tratamiento, fue cuando me vino la crisis. Yo me sentía bien, no tenía dolores en ese entonces, y lo dejé Antes seguía el tratamiento puntual. Cuando ya no estaba mal así que lo llegaba a suspender porque el estomago me lastimaba, lo suspendía así sin decirle al doctor, y eso fue lo que me causo problemas

La última vez que suspendí el tratamiento fue porque, me dijo el naturista que si toma algún otro medicamento. Después, empezamos con indometacina, después de la indometacina, seguimos con este, con que me dio el doctor, no me acuerdo que me dio, pero han sido varios medicamentos, estoy actualmente con mesulid. Ahora pero lo estoy tomando combinado, medicina naturista y los medicamentos

La herencia

A veces, a veces si me, me llevo a deprimir, por lo mismo, digo ay Dios mío ¿Cuándo voy a estar bien? Nunc, ya lo se que nunca. Si no es chana es Juana pero siempre es el dolor. La verdad nos toco esto y ni modo así, la verdad como es genético.

La enfermedad, yo la he tomado de la mejor manera, lo único que a veces digo ay, cuando voy a estar bien, y yo he visto que precisamente me he ido me he ido pues a, cuando empecé no fue tan drástico ¿no?, y ahora al pasar de los años ha sido drástico. Pues yo trato de meterme en esto, a veces, me gusta leer y todo, he estado tratando de buscar información, eh tengo una compañera que incluso hizo una tesis y todas esas cosas, y me y habla ahí ella de este de problemas reumáticos y todo, incluso hasta me regalo una tesis, le digo ay hubieras hecho un estudio algún estudio sobre espondilitis, le digo para saber mas de mi enfermedad y ya lo toma así.

Pues ellos según no, pues no, eso nos toco ¿no?, pus desgraciadamente lo que se heredan son las enfermedades, ellos se han sensibilizado si y uno se dice es hombre, y digo ay yo dije ay no; porque se ha dado, se da mas el caso en los hombres y es mas drástico y me digo, ay que bueno que yo tengo hijas mujeres de veras, porque yo vi el caso de mi hermana, entonces dije no, que bueno que fueron hijas y no hijos.

Impacto del padecer

No he sentido que la enfermedad me haya afectado mi economía, porque los medicamentos son baratos pero es un gasto constante, en general no toda la gente lo entiende, si, depende del área que uno este, en el hospital, pues si, mis compañeros saben porque bueno, porque las, ausencia y todo eso.

Falta de credibilidad

Pero otras personas aun estando en el ambiente, no lo entienden, si, incluso tuve problemas con el de laboratorio, o sea ay que no se que y, digo otro hospital anda, ay, es que ella es una floja que no se que, y como es que cada ocho días, le gusta ausentarse y que no se que, le digo ¿sabes que? pus discúlpame, dime misa si tu quieres, a mi no me vas a, a este, a tratar de, de porque soy floja ni nada, tengo tantos años trabajando y mira apenas en este año empecé con problemas tan mas drásticos, y fue cuando yo tuve que acudir

al ISSSTE, no porque se me antoje, es mas, le digo, ¿si quieres? te traigo un, un este, un historial clínico ¿sí?, para que te convenzas, si eso no te satisface.

Red sociocultural

Mi esposo es quien me ayuda, pues yo digo, yo misma dije cuando estuve muy mal que no me podía parar de la cama, ay no, yo no me quedo aquí tiesa, yo me tengo que parar, tengo que moverme, y asear los pisos.

Vivencia de las pérdidas familiares

Desde antes pero, como que uno dice ay, muy persignada que digamos pero bueno si, si creyente. Cuando estoy deprimida, digo ay Dios mío, yo hago oración, e incluso yo aprendí a hacer oración cuando mi mami falleció, después del accidente de mi hermano

Mi mami falleció en enero y mi hermano falleció en julio del mismo año, era una cosa espantosa para nosotros. Yo soy devota del, pues así de, de una imagen especia y todo eso, y digo bueno pus, si existe el mal claro que existe el bien también y yo creo que mas que nada, refugiarse en Dios que es nuestro ser supremo eso aprendí por lo mismo. Todos nos cuidamos, nos protegemos, pues si cuando mi hermanito si todos, le ayudamos a mi mama, y luego yo era la que andaba mas con ellos.

Futuro

Yo el futuro lo veo como...pues que si yo le hecho ganas caminado y Pues la verdad, yo pienso que mi, mi caso bueno, que afortunadamente ahorita pus hay quienes se están interesando en este caso, que, que pues, ojalá y Dios quiera que nos saquen adelante porque, la verdad es este, en cierta forma a veces deprimente decir ay, si ahorita estoy así, cuando yo tenga unos sesenta años como voy a estar, es la preocupación que uno este, al menos yo que tengo este problema.. A mi me da mucho pendiente el hecho de, precisamente de viajar, y digo ay Dios mío un accidente y lo que mas me preocupa es la columna, si, eso, eso precisamente, por eso yo estoy aterrada en esa situación, incluso hasta compre un seguro de vida, dije para este, por lo que sea, no, yo nunca se como voy a quedar, es, Dios no lo quiera tantas cosas pueden llegar a pasar y, eso es lo que me angustia en cierta forma, si yo digo Dios mío, protégeme, cuídame de todo, porque que vamos a hacer, y al menos este, ya digo bueno por le menos que yo vea que mis hijas se realicen como profesionistas, porque ya la grande esta en carrera, estudia medicina también, tiene 18 años y la otra tiene 15 años y esta en tercer semestre de bachillerato, y por eso digo ay Dios mío, por lo menos que yo vea que ellas terminen, que, todo ya dije bueno ya ni modo ¿no? pero si me dan, si me angustia, la enfermedad si me angustia, no es que uno lo lleve a la deriva pero si porque es, es este preocupante pues el hecho de que, debemos estar siempre con medicamento, controlada y todo, y toda la vida, si porque esto es de por vida, cosas que me decían mi compañero que le digo que

es medico, dice oye, por que no te, le dices al doctor que te haga un buen resumen y te ayudamos, en el ISSSTE.

NARRATIVA DE PATRICIA C.M.

PHO CM-1: Familia C. M.

Contexto

A continuación se presenta la construcción narrativa de la experiencia de PCM en la vivencia de un padecer familiar. Si bien PCM no tiene la enfermedad-paceder, si hay una reflexión de lo que implica para sus hermanos y para ella la presencia y la posibilidad de esta enfermedad, las decisiones que tomó basada en la información de la asociación familiar de la enfermedad. La convivencia cotidiana con su hermano menor, su hermana y su sobrino con el diagnóstico de Espondilitis anquilosante juvenil, produjo que PCM tomara la decisión de no tener más hijos, como ella misma relata, los nuevos miembros de la familia que se fueron asociando al mismo padecer favoreció la decisión en conjunto con su pareja de no tener más hijos, es la única de su familia que tomó esta decisión. Es interesante destacar la asociación con el tipo de sangre y la atribución a que las mujeres son las portadoras y en los hombres es en el cual se manifiesta la enfermedad.

Para PCM el haber sido cuidadora de su hermano JCM, fallecido en un accidente sufrido por ambos, le produjo una cercanía en la vivencia de la enfermedad que le produce mucha angustia en el momento del relato.

Narración

Soy la séptima de una familia de nueve hermanos. Tengo 40 años. Yo soy profesora en el politécnico de economía. Estoy terminando mi maestría.

La familia

Mi padre y mi madre eran de Zaachila y dicen que mi abuelo paterno, era un una persona que pues, tenía descendencia española nació aquí, pero a lo mejor el papá de el fue, yo creo de, origen español. Cuando la invasión o vinieron a poblar los españoles a México, a lo mejor por ahí algo; mi abuela era autóctona de Zaachila. Mi abuelo tenía cinco hermanos, dos hermanos y tres hermanas, viven en Zaachila. Yo tuve poco contacto con el abuelo porque como nosotros salimos muy pequeños de acá. El que puede tener mayor información del abuelo, es mi hermano Andrés.

Sin embargo, en ellos no hay casos como en nosotros, o sea con los hermanos de mi papá en sus familias no hay. Nosotros pensábamos que era por el lado de mi mamá, porque incluso mi mamá era sangre tipo A. De mi mamá si esta comprobado que tiene ascendencia o sea es mestiza y mi papá es todavía mas sangre pura indígena pues, porque, su abuela de mi papá era indígena totalmente zapoteca y de parte de mi mamá no, la mayoría de la familia es gente blanca, muy bien parecida, y la piel, tipo de sangre de mi mamá es A

positivo, y yo tengo el tipo de sangre de mi mamá también y con ello traigo todas las enfermedades que han padecido sus familiares de ella, que el ácido úrico, que la reuma, que colesterol, que no se que, y mis hermanos, los que tienen sangre tipo O, se quejan menos de enfermedades.

Padecer familiar

José se desarrolló bien, hasta que fue adolescente, se le presento la enfermedad, y le vino con crisis que lo postraban, por meses, incluso perdió tres años de la escuela : por la misma enfermedad, que eran meses y ya tenía que volver a reiniciar el curso. El fue el primero que inicio de toda la familia, aunque mi hermana Carolina empezó pero, a ella no se la detectaron como tal, como espondilitis sino que decían que era una fiebre reumática, la trataron, ella tendría como quince años, ahorita es la mamá de Ulises, el niño que también tiene la enfermedad y que lo atienden allá en el Hospital General de México; esto tiene mas de treinta años. Ella empezó, pero la trataron, y desapareció la enfermedad al menos visualmente.

Cuando inició José, 22 años después de Carolina, mi mamá pensaba que era el mismo problema de mi hermana y fue así como empezamos.

Mis abuelos decían que era, que probablemente tenía, tenía ascendencia no indígena, el bisabuelo, el papá de mi abuelo Andrés, pero era incluso de, de pelo rojo. No tuvo hermanos, fue hijo único y la mamá ella era monolingüe de zapoteco, entonces, este ya sus demás hermanos si los tuvo, fue por parte de mi papá

Nosotros somos morenos por mi abuela pero todos los familiares de mi abuela los C. , de diez, nueve son blancos,

Son M., familiares de una, son hijos de una hermana de mi mamá, y por eso nosotros mas le adjudicábamos a que venia la enfermedad por parte del árbol genealógico de mi mamá, porque también el hijo de una hermana, el mismo problema que mi hermano José; por eso nosotros tenemos la creencia

Porque incluso se acerco por teléfono una persona que me localizo en el en el directorio telefónico, para preguntarme y también el habla de que vinieron de allá de España , de que hay u una persona que vino de allá, y que se quedo por acá en México

Pues es que yo viví de cerca la enfermedad de mi hermano, éramos solteros, y yo vivía pues de, hija de familia todavía, y yo vi las crisis que paso mi hermano.

Yo le echaba la mano a mi mama porque yo estudiaba y trabajaba, yo soy maestra normalista, y fue en ese tiempo cuando le empezaron la crisis, yo iba a estudiar en la mañana y en la tarde iba a trabajar pues en los fines de semana o en los ratos libres, o que vísteme, pásame esto, que, era, y no era tan y no es tanto el que yo tenga que hacer

Padecer familiar y salud reproductiva

Luego no se por ahí cuando nos hicieron, el estudio, alguien comento que quienes éramos portadoras éramos las mujeres, pues a mi me dio mucho

pendiente. No se a quien se, quien se la dio a mi hermana Alba, pero Alba fue la que me comento a mi, y eso me dio a mi mucha preocupación este, y yo dije bueno ya tuve un hijo y aparentemente esta bien y yo decidí ya no tener, porque no quiero pasar una situación así. Yo estoy casada y la decisión la tomamos entre los dos. Mi esposo sabía que había una enfermedad familiar el conoció a mi hermano

Lo que queremos ahorita es prevenir, quizás por eso estoy tan preocupada, de querer descartar si mi hijo tiene propensión, para este, atenderlo a tiempo. Como mi hermana Carolina, que su hijo tiene la enfermedad. Ha sido una angustia y a partir de que vi a Ulises, este si me angustie mucho por mi hijo. Yo vivo en la Ciudad de México, y toda mi vida ha sido trabajar y estudiar, pero estoy también terminado la tesis de maestría entonces vengo muy poco para Zaachila, o nos encontramos muy poco, este y conozco yo el este, la situación y pus me angustie mas, y aparte yo todavía tenía alguna esperanza de decidir de tener otro hijo pero al Ulises, mi sobrino tal mal, después de 4 años yo de plano me niego a tener otro hijo. y espero, que no se repita la enfermedad en la familia., sino ver el sufrimiento eso es lo que a mi me angustia porque, incluso con mi hermano estuvo postrado.

Acompañamiento en el padecer familiar

Yo mucho tiempo lo cure, y no me pesaba la verdad no me pesaba, pero la angustia , la impotencia de que están postrados y que uno no puede hacer nada.. Cuando el fallece no precisamente de la enfermedad, fallece en un accidente que in que íbamos ambos y cuando, cuando en el hospital nos dijeron que este, que le tenían que hacer la laparotomía y las condiciones en que estaba y yo pensé, yo soy creyente, yo pensé, pues Dios mío si, si lo vas a dejar con calidad de vida, y si no mejor llévatelo sobre todo que ya había visto sufrir.

El accidente

Cuando empezó el programa del “hoy no circula”, entonces no pudieron llevarnos a la escuela (El estudiaba medicina), y yo a trabajar. Ibamos en una combi, entonces se impacta un auto grande con la combi, la combi gira, y nosotros salimos, pero como yo iba pegada en el extremo derecho, y el iba junto de mi, entonces él se impacta primero, salimos los dos. Tuvo golpes muy fuertes, se le rompió la vena cava, y cuando intervinieron pues un paro, además de que paso mucho tiempo de que nos levantaron del lugar del accidente, a donde llegamos, y todavía ahí que los médicos residentes andaban desayunando hasta que lo valoraron. Mucho tiempo después, cuando, llama mi hermana, y yo le digo a la trabajadora social que se comunicara con mi hermana que trabaja en el IMSS, hasta ese momento llega, y ella se pone pues a agilizar las cosas y a hablar con la gente, ya fue cuando lo metieron a quirófano Yo decía ay Dios mío, pus después del problema que tiene, y todavía si queda mal, si, la columna no se como vaya a resistir el.

Yo dije, a veces uno por egoísta no dice, por no sufrir uno la perdida ¿no?, este, dice no, pues que como sea no, .Yo me dije: si no va a tener calidad de vida, porque si calidad de vida es que tenga una vida sana, salud, este sobre todo salud

Teniendo salud, uno puede trabajar, hacer lo que sea para este obtener el sustento, pero sin salud no, y además de que pues no todos, no todo mundo piensa igual, mucha gente piensa que un individuo enfermo es una carga

Calidad de vida es salud, que se pueda desplazar, que sea independiente, que pueda realizar sus actividades sin depender de nadie, imagínese, ay, con la enfermedad y después con la columna averiada, en una silla de ruedas, postrado, imagínese; y con la edad que tenía, veintitrés años no pus se imagina, pues si fue, así lo

Pues mis hermano mayores pus ya casados, ya cada quien con su familia, sus actividades, pero en ese tiempo, pues como sigue de mi mis padres siempre trabajando, ah hubo mucho tiempo en que yo tuve la responsabilidad de los mas pequeños. Nos íbamos a la escuela juntos, regresábamos juntos, salíamos de vacaciones juntos, ya se ha de imaginar: y es que, en la crisis de esa enfermedad son terribles hasta que uno lo tocara, le dolía, para vestirlo, parar bañarlo era un suplicio. El era muy valiente, y todo lo que le indicaban hacia, eh se metió a este a practicar karate, llego a cinta, hasta, ay no recuerdo . El decidió estudiar medicina desde muy chico antes de la enfermedad. El nunca se quejaba, el nunca, nunca este se portó así irreverente con la enfermedad, el decía que la tenía que vencer, y por eso se ponía como loco a hacer ejercicio, se hacia no le miento, se hacia mil quinientas abdominales de una sola vez era tanto el deseo de ponerse bien, era muy noble, muy amigüero, tenía novia. Cuando estaba bien hacia su vida normal

Mi mama, mi mama falleció del hígado en enero, y a nosotros nos, nos toco el accidente en junio, o sea que en el mismo año, estuvo bien, no tuvo crisis, no tuvo crisis pero cuando las crisis venían si era , mi mama sufría mucho, sufría mucho de verlo de, y de no poder hacer nada, de lo que le decían hacia, que se tiene que tomar un te de cáscara de papa, pus ahí tiene a mi mama tempranito antes de que se fuera a la escuela haciendo el te, que se tiene que tomar tal cosa, que le tienen que hacer este en las piernas, eh este, como fomentos con alcohol y meterlo en una bolsa, pus ahí tenía a mi mama haciendo todo eso .

Relación médico-paciente

Exactamente, es lo que comentaba el otro día con una compañera, porque fui a al ISSSTE por la incapacidad le digo y que deshumanización allá porque llego y, doctora ahí esta una computadora y preguntando y tomando y, y bueno tómese esto, y ya no hay el calor humano, ya no hay este ninguna atención (ríe) esa es la parte humana... si porque esta es una enfermedad de toda la vida, aquí no hay curanada mas hay paliativos que le van ayudar a, a este a torear la enfermedad, pero no hay una cura

Impacto de la enfermedad

No se si sea, si es una enfermedad rara, hace falta difusión de la enfermedad, o quizás incluso aquí porque tuvimos la fortuna , de haber llegado y, y de haber ido y gracias a mi hermano de, de conocer en si que enfermedad era, pero en mis hermanos mas mayores, pus mi papas nunca supieron que era esa enfermedad la que padecieron, este y pues si, en el por el lado, bueno uno hace lo que sea para obtener el recurso para, para la, el medicamento ¿no?pero si también es un impacto fuerte la enfermedad es un impacto fuerte para el subsidio, porque eh esa enfermedad no, no puede uno dejar de, el medicamento por ningún motivo

NARRATIVA DE ZAACHILA J C.

PHO UJCM-5: Familia C. M.
Ciudad de México

Contexto

Ulises Zaachila Jiménez Cerero, 17 años, hijo mayor de Carolina, ambos tienen espondilitis anquilosante juvenil, cursa el tercer semestre de bachillerato y viven en Santa María Shadam, Istmo de Tehuantepec, Oaxaca. Él describe su lugar de origen y residencia, como un lugar pequeño cercano a una laguna de tres mil a cuatro mil habitantes, la población vive de la agricultura y la pesca. Dado que hay mucha movilidad en la población, los hombres migran para la cosecha de algodón o el corte de caña de azúcar a otros lugares y regresan “por las muchachas” al pueblo.

Su narración fue obtenida varios meses después de haber entrevistado a los otros miembros de la familia, esto fue debido a la resistencia de Carolina de traerlo nuevamente al hospital pero por insistencias de sus tíos la convencieron debido al estado de incapacidad física que tenía en esos momentos a Ulises totalmente en cama y sin realizar sus actividades físicas mínimas de cuidado personal. Esta situación producía tensión en la familia por la falta de atención médica hacia Ulises. Su tío Andrés, tuvo una participación activa, al ser la cabeza de la familia que gestionó el traer a Ulises a la ciudad de México para atención médica. Ulises ya había sido paciente del hospital pero había abandonado su atención. Este relato corresponde a la vivencia de Ulises.

Narración

Peregrinaje

Pues...hace cinco años más de cinco años que empecé con dolores así, que me daban en el tobillo, en la rodilla. Todo empezó después de sufrir una caída y poco pues me dieron los dolores, no se me desinflamaba hasta que me daban una pastilla, se me desinflamaba. Y ya, después que dijeron que era eso, la...quien sabe como vino a resultar, o desde cuando .. bueno no tengo ni idea del achaque.

La consecuencia de tantas caídas, porque tuve varias caídas, de la bicicleta y, también me lastime mi pie... porque jugando fútbol en lugar de patear la pelota pateé la banqueta y, así varios golpes que poco a poco fueron lastimando y demás. Nosotros pensamos que era eso, que si me había yo lastimado la rodilla o el pie por las caídas y por eso, me llevaron con hueseros pero nada que respondía, como es normal. Y poco a poco me fui debilitándome más.

Y hace como tres años, ya me empezó, a doler mas, ya fuimos con unos doctores y me dijeron que era fiebre reumática.

Me dieron medicina y me componía yo unos días, pero después ya no y como también no íbamos muy seguido, así no veía no veíamos resultados, pues nos aburríamos y ya no íbamos al doctor.

Ya poco a poco fue debilitándose mi salud hasta que ya caí, ya me empezaron los dolores y no, ni para que me tocaran nada, para moverme nada, si me tocaban ¡ay! luego me dolía, no se, era muy feo, ya hasta que poco a poco, fue bajando y ya venimos acá, por mi tía; decía que el doctor X la había atendido a ella y a un tío que había fallecido. Y ya ella nos trajo.

Padecer familiar

A mi me dijeron que mi tío tenía la misma enfermedad y le decían a mi mamá, y mi mamá también me dijo que ella tuvo pero fiebre reumática nada mas, estaba chica, pero no, pensaba que iba a llegar hasta, así que me tumbara.

Vivencia de la crisis del padecer

El estar limitado es feo porque no podía yo hacer nada, ni pararme, ni para ir al baño, para nada, entonces fue como si estuviera yo invalido, estaba yo invalido, ni para pararme nada, para pararme necesitaban de dos personas y toda la fuerza la hacían ellos, porque yo no tenía fuerzas en las piernas, y los dolores eso era lo que mas me molestaba.

Conocimiento del padecer

Se que tengo espondilitis anquilosante algo, porque querían que se cambiara el nombre que era, esclerizante algo...le cambiaron, pero .. es espondilitis. Nunca me han explicado de mi enfermedad pero dicen que en la familia lo tienen, y si, porque todos mis tíos también están enfermos, mi mamá también sufrió de eso, mi tío que falleció también, otros primos también tiene un poco de molestias también y por eso es de la familia.

Cronicidad

La verdad no se si se cura, unos dicen que si y unos dicen que no, pero Yo digo que si, pero aunque no se cure pero si se controla.

Vivencia del padecer actual

Ahora ya estoy mas bien, porque ya tengo mas facilidad de valerme por mi mismo, ya no dependo mucho de mis papas, bueno si en algunas cosas pero ya no todo, ya por ejemplo tengo vida social, ya tengo mas mis amigos, ya a veces me dicen que vayamos, que salgamos, y ya voy a la escuela que eso es lo que mas me ayuda

Red social

No se porque, el ambiente de estar echando relajo, estar haciendo chistes ,como que se te levanta el animo, en lugar de estar solo acostado y solito bueno aunque este tu papá, tu mamá o tus hermanos grandes no es lo mismo que estés con unos amigos, que estén diciendo esto, que están haciendo bromas y, no se, para mi es mas bonito que este uno hablando con las personas, que salga uno y, en lugar de estar encerrado se siente uno mas enfermo.

Aislamiento social

Por eso yo sentia feo cuando estaba enfermo porque ni a la calle, ni sacaba yo la cabeza así a la calle para ver, no me gustaba a mi. [Así estuve] como un año casi como un año solo en ver la tele creo es lo único nada mas, todo el día acostado porque no podía yo hacer nada. Pues ya, el año pasado me vinieron a internar ya, como por julio, ya empecé otro poco a levantarme, ya a valerme un poquito por mi mismo poco a poco, ya.

La discapacidad

[Actualmente] No puedo caminar, pues que no puedo salir de mi casa a algún lado. , No voy, porque no puedo ni caminar o que no pueda yo correr pues todo eso me molesta pero, yo mismo digo pues para que me molesto; ya que, ni modo que me ponga yo a llora.

A los amigos les digo que es un como un reumatismo, pues que como no estuve en movimiento se me pego la cadera, y que poco a poco voy a ir recuperándome. A veces me preguntan si voy a caminar, que cuando voy a caminar y, le digo pues es poco a poco porque fue mucho tiempo que estuve inmóvil, que no pude caminar y no voy a caminar de la noche a la mañana. Me dicen que le eche yo ganas que haga yo ejercicio y a veces hasta me regañan pues si dicen que nada mas estoy de flojo y no hago nada ,porque no camino, ellos también a veces cuando vamos me ayudan a subir o, si hay escalones me ayudan a subir, me ayudan a bajar o cualquier cosa.

No, no me, no me rechazan por estar así, me ayudan.

La burla y la broma

Hacemos burlas, pero entre amigos que, que le digo a mi... que no camino, pero así que me haga sentir mal, no, porque luego hasta ellos se ponen a jugar con las muletas mira, están jugando pero ojalá y no les pase así que tengan muletas, y ya están ahí jugando y con los que me llevo mis amigos pues si, si me ayudan, no me hacen bromas, así uno que otro relajo pero, así en de broma cuando ya estamos jugando.

El futuro

Yo pienso muchas cosas, pienso que volver a caminar, no se, voy a realizarme profesionalmente o, llevar una vida normal, o casi normal según como evolucione mi enfermedad, no se, que como todo joven estudiar y eso, llegar a ser alguien, casarse

Quiero estudiar medios de comunicación .Yo digo que esa carrera, pero dicen mis papas que doctor, no se. Es que desde chico dije que iba hacer doctor, pero no me llama la atención.

Red de apoyo

A mis padres, no les pido ayuda cuando voy a hacer ejercicio, no les digo que me ayuden a, yo solo, pero si, no dicen que no me van a ayudar o se desentienden pero, si me ayudan en lo que pueden.

Pues la mamá como siempre, da apoyo, porque ora si dejaran el hijo con la mamá y la hija con el papá, yo con mi mamá tengo más confianza para hablar de cualquier cosa

Pues no me gusta tratar con ella el tema de la enfermedad porque no se, no me gusta recordar como estuve o como fue, mejor trato de hablar con ella otras cosas, porque de lo mismo que de la enfermedad, pues ya a veces me dice que le eche yo ganas, que haga yo ejercicio para que vaya evolucionando mas bien, para que ya lleve una vida normal, o sea que también vaya yo a jugar, vaya yo a hacer las cosas que hace un joven ¿no?, después de eso a veces me pongo a platicar conmigo y, o si no también a veces me ayuda en mis ejercicios o me a soba, muchas cosas.

Mi familia, ellos también , me apoyan, mis tíos cuando van también preguntan que dicen los doctores acá si voy a caminar, si ya estoy mejorando o que dicen, si me van a operar o, cada.. toda la familia de mi papá si se preocupa por mi, pero como dicen que yo soy el mas calmado de todos los sobrinos; dicen, no se, y por eso, ya preguntan por mi que como estoy o, como voy, todos se preocupan

Tratamiento biomédico

Yo tomo todos mis medicamentos, porque, ya tengo mi hora, ya me lo tomo, si no esta ella pues yo me lo tomo ya se, cada que hora me toca, cuando voy a la escuela pues me las llevo y como mis amigos ya saben, los saco y me lo tom.

. No o sea me desespero también [con los ejercicios] pero también no veo así avances pero, a veces si cuando estoy haciendo ya me siento mas bien, me siento mas ligero mi cuerpo, no muy pesado, pero a veces también se me olvida o, de tanta o sea me da flojera ; también me dicen que, no deje yo de, si hago pero también a veces no, o vengo cansado de la escuela y, como entro a las siete y a veces salgo una y media, dos y media a veces, tengo tarea o, llego pues a descansar y me duermo, y si despierto ya esta la comida, voy a comer, ya después de comer ya no me gusta hacer el ejercicio, estoy lleno y a veces

pues llego de la escuela y me acuesto un ratito y ya, ya voy a hacer los ejercicios antes de comer, si hice ejercicio o si no hay tarea me quito y, me tengo que ir hacerla, ya no me da tiempo y no lo puedo hacer

Compartir el padecer

A mi me gustaría saber mas de la enfermedad pues si, pero como es o, que trae, no se como sea, a mi me dicen que, que da a como se dice, deteriorando creo el liquido que, el liquido sinovial: que se va endureciendo las articulaciones; va acabando, como que si se fuera uno engarrotando, bueno yo entiendo que Pues si porque si, ya si veo otras personas así como están si también tienen los mismos síntomas que yo tuve pues ya también los puedo ayudar, les puede decir como le hacen, de que se trata, que vayan a ver algún doctor o, decirles que si toman esta pastilla si les pasa.

También me estoy dando cuenta de que eso también, tengo que echarle, tengo que dar de mi parte para superar este problema, también eso me han platicado me han dicho, que de mi queda también porque, mi mamá mi papá están dando todo para que yo este bien, me cuidan, se preocupan por mi, y ora a veces dicen que, no me preocupo por ellos como se debe, yo que tengo que, que dar de mi parte.

Calidad de vida

Para mi la calidad de vida, pues es como viva uno si, bueno aparte de salud que este uno bien, sin enfermedad, y así pues no tiene uno muchas preocupaciones por estar enfermo, y y con lo cuando uno esta enfermo no se siente bien para salir, no se puede uno mover bien o, pus, pues según como este uno, yo digo que, como va hacer la forma de vivir, si esta uno bien pues va a vivir uno bien, si esta uno mal va a vivir mal también, no poder superar

A mi me gustan los chistes, pues si, como yo les digo a veces a mis amigos, si no me alegro yo ¿ quien me va a alegrar?, ¿ quien me va a echar ánimos?, si no yo mismo me pongo triste, me pongo mejor me pongo alegre y, por que quien va a venir a hacerme reír o a, o a venirme a alegrar, nadie, pues yo mismo también.

FAMILIA L.P.
Ciudad de México

NARRACION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A DIEGO

Familia L. P.

PHO-DLP-1

Contexto

Diego es un joven, delgado, de mediana estatura y cuerpo deportivo. La entrevista se realizó en su oficina. Él estudia la licenciatura en administración de empresas y labora en una empresa transnacional. Tanto él como su padre tienen el padecer de la Espondilitis Anquilosante; Diego inició antes de los 16 años, por lo que es una forma juvenil de la enfermedad. Su narración es fluida en relación a su padecer; a pesar de que su inicio fue de muchas dificultades para el diagnóstico contando con los recursos económicos para tener una atención biomédica especializada, el diagnóstico no se estableció sino dos años después de haber iniciado con una crisis que lo limitó físicamente. Sus padres buscaron atención especializada de manera temprana, con las dificultades para que se estableciera el diagnóstico, aunque avía el antecedente de su padre con una enfermedad similar, pero no se sospechó de inicio, por diferentes motivos: uno la edad de inicio, es difícil creer que un niño pueda tener una enfermedad reumática y el resultado negativo del molécula del HLA-B27.

Diego ha contado con un buen apoyo familiar, una red biomédica especializada, disponer de recursos económicos y una fortaleza por parte de él para controlar la enfermedad; por lo tanto su discapacidad es mínima y su vida se desarrolla en una forma cotidiana como si no tuviera ningún padecer.

Narrativa

Mi nombre es Diego

Peregrinaje

Lo que yo recuerdo, tenía como doce años de edad, empezaron las molestias en la cadera y más que nada en las piernas. Desde chico siempre fui una persona que hacía mucho deporte, yo jugaba fútbol, corría, y francamente si hacía dos o tres horas todas las semanas o más, y llegó una época que si hacía hora y media diario, empezaban las molestias en las piernas, en las caderas.

Acudo al doctor, no voy a decir nombres, pero fui a muchos doctores y ninguno le atino, pensaron que era inflamación, pensaron que era este psicológico, me hicieron estudios de sangre. Me llegaron hacer de hecho el estudio de artritis y había salido negativo, porque mi papa lo tiene por eso sospecharon y por eso es que me lo hicieron.

Me fui a estudiar a Estados Unidos a los trece años, a Connecticut a una

escuela privada, y estando allá las molestias se incrementaron, no se yo si por el cambio de clima por lo que sea, empezó en la primera temporada, la primera first season fall, y este yo estaba en el junior soccer base team.

En esa entonces, no podía no solo correr, no podía caminar de las molestias y yo acudía con la enfermera diario a que me diera una aspirina, las molestias, diario.

La enfermera les habló a mis papas y les dijo que no era normal, que estuviera yendo por una aspirina diaria y no hacer el cuento largo, la enfermera, la nurse de la escuela, decía que no era normal, porque simplemente me dolían las piernas y luego me entere que eran realmente las caderas. Haciendo un paréntesis, mi papá los tiene en las caderas, tiene espondilitis anquilosante en las caderas, continuando con la historia de mis molestias incrementaba el dolor, empezó a hacer frío y esta señora, le hablo a mis papas, les dijo que me iban a llevar al Children Hardsford Hospital , en Connecticut, en el cual me hicieron unos estudios de sangre. A la semana, ahí fue donde conocí a mi médico, el interpretó todo los diagnósticos enviados por el doctor de EEUU, ellos estabas en contacto con el doctor en México. ..El resultado fue que si tenia , espondilitis juvenil, otra vez paréntesis, es ahí donde conocí al doctor que me trata ahora. Posterior a eso, estuve yendo a unas terapias de movimiento o sea no estaba, no recibía ningún medicamento en especial, simplemente estaba yendo a unas terapias a un hospital en Kent „Connecticut, francamente no me sirvieron. Mis papas hablaron conmigo y me dijeron pues ya sabemos que tienes, y numero uno gastaron un dineral impresionante en doctores como le había hecho antes en estudios, y numero dos, saber que tengo y no estar inventado cosas que no tengo y estar viviendo de aspirinas que es incomodo bueno posteriormente llegue., no recuerdo si me pusieron un medicamento en especial, pero el dolor empezó a disminuir, luego ya estuve todo el año bien, juqué tenis, empecé a correr bien, llegué a estar bien, físicamente bien, no excelente, no en mi cien por ciento pero llegue a estar bien, no como antes, no como cuando le estoy contando de del principio de la escuela.

Yo no se de cuestiones medicinales ni mucho menos, no se si tenga que ver algo con la autoestima, con el estado social, pero simple fue en esa entonces cuando no la estaba pasando bien, no sabia hablar ingles, estaba ahí, extrañaba. Después fui agarrando confianza y fue el mejor año de mi vida, al final jugué tenis, iba a esquiar, y no me dolían nada las piernas.

Cuando regresé a México, estaba mas o menos bien, no me quejaba, de vez en cuando me dolían mas que una articulación de los brazos, de los hombros de las muñecas, pero mas que nada las piernas era cuando mas me dolía.

Descripción del dolor

Cuando me dolía, yo siento que es cuando estaba mucho tiempo sentado, por ejemplo en el salón de clases en la misma posición, yo no podía estar mas de una hora sentado en el mismo lugar, me molestaba y mucho .

Un accidente que complicó el padecer

Tuve un accidente a los quince años estando aquí en México en tercero de secundaria, tuve un accidente grave, estuve en terapia intensiva y básicamente como estuve tan grave. Durante un año, año y medio, no me podía recuperar, tuve un golpe muy fuerte en la cabeza, tuve que estar yendo a doctores, tuve que estar yendo a terapias, pero tenía alguna prioridad, la cual era salir adelante, recuperar mi memoria, recuperar el habla, recuperar y llegar a mi cien por ciento este, fue un accidente bastante drástico, tuve fractura de cráneo.

Me preocupaba, tratar de salir adelante, pero no fijándome en las piernas, en mi dolor de piernas siempre estuvo ahí presente.

Luego ya, visite a diferentes doctores, fui con dos o tres doctores, conocían perfectamente a mi médico, y al ir con ellos, si me llegaron a decir tomate tal o tomate tal, pero no me llegaron a dar una respuesta clave

Padecer familiar

Mi papá tiene espondilitis anquilosante, y te puedo decir que el se quejaba el diez por ciento de lo que yo me llegaba a quejar, si me dolía y me incomodaba no poder hacer lo que me lo que lo demás gente de mi edad hacia no poder correr y jugar como yo lo hacía antes.

Mi papa ha tenido la enfermedad toda la vida, no se lo encontraron a mi edad obviamente, pero si lo tiene ya de grande, el lo tiene en las caderas, y en el cuello le duele de vez en cuando, pero no ha estado interesado en el nuevo medicamento, porque si le ha dicho el doctor mas de una vez, pero creo que su seguro no se lo cubre, y dos, creo que sus dolores no tienen nada que ver o sea son mínimos, o no mínimos pero han no se si hayan controlado, mi papa hace mucho ejercicio, diario hace una hora diario o mas, no se si tenga que ver con la edad, con el ejercicio que hace pero el no tiene dolores hasta la fecha.

Después de los estudios que nos hicimos aquí en México y salieron negativos, antes de los estudios llegamos a pensar que era los mismo, de hecho, llegaron a decir, este cuate, este niño heredo de su papa.

Peregrinaje

Yo creo que si paso como año, año y medio para pensar que era lo mismo; por que, desde las primeras veces nunca pensaron que un niño podía tener lo mismo que él tenía, el dijo lo mío es una enfermedad de abuelitos, lo mío no puede tenerlo un niño, por eso fue que me hicieron varios estudios. Llegaron hasta pensar que era psicológico, lo cual no tenía porque haber pensado eso o sea, pero imagínate o sea, yo estando, siendo un niño feliz o sea, sin ningún problema

Después de tantos estudios y después de tantas cosas y siguiendo con molestia, llegaron acabar las opciones y llegaron hasta pensar que era inventado mi dolor y después de un buen rato, llegaron y dijeron pus ¿sabes que? a lo mejor en una de esas creo que mi mama fue la que se le ocurrió la idea, me hizo el estudio del HLA B-27 y salió negativo, me lo hicieron yo creo mucho mas

especializado en el Children Hardsford Hospital, y salio positivo.

Familia

Somos cuatro, tengo un hermano de veintitrés años, nació en mil novecientos ochenta y dos, el tres de marzo el primero de marzo perdón, se llama igual que mi papa, luego vengo yo de veintiuno, que nací el cuatro de enero de mil novecientos ochenta y cuatro, y luego tengo dos hermanas gemelas que tienen este diecinueve años acabados de cumplir que nacieron el seis de agosto de mil novecientos ochenta y seis.

Solo mí papa y yo estamos enfermos.

Impacto del padecer

Escuela

Pus la escuela, mi actitud, me pongo de muy mal humor, no si te lo digo en serio, me pongo de muy mal humor soy explosivo y con dolores mas me enchila no poder hacer algo que quiera hacer.

Amigos

Llegué a tener amigos muy cercanos, y no le daban importancia.,

Experiencia del padecer

Yo afirmo que esta enfermedad esta mucho mas activa en relación con el estado de animo de la persona, yo creo que no hubo un rato que la pasara mal, mas que el principio que por lo mismo extrañaba, no hablaba ingles lo que sea y me empezó a doler, es ilógico que teniendo la misma enfermedad y con frío, nevando o sea, me dejaba de doler, porque lo estaba pasando bien, y ese es un ejemplo bastante burdo. De igual forma aquí cuando te he tenido problemas en la ciudad de México, y no estaba con el anti-TNF, si me llegaba a doler o sea si creo que bastante, yo creo que es bastante ligado con la relación y por la autoestima, por eso es que muchas personas lo relacionan con una enfermedad psicológica.

Soy una persona muy voluble cambio muy fácil de estado de animo así como el día de mañana puedo amanecer deprimido, caído, cabizbajo porque por equis cosa por equis razón, en cuatro o cinco horas puede pasarme algo bien y cambia mi actitud completamente bien.

Relación de pareja

Desde que tengo novia ya estaba más aplicado con el anti-TNF que nadie y no he tenido dolor ni quejas.

No ha afectado para nada mi relación con mi novia, yo creo que le he dicho me duelen las piernas dos veces te lo juro si, desde que estoy en el remicade o sea que ya, de hecho me ha acompañado mi novia dos veces a que me lo pongan .Ella sabe, que no me duele, que las aplicaciones son mas que buenas

Tratamiento anti-tnf

Inicio de tratamiento con anti-tnf

Volví a ir ya te estoy hablando de dos años después de lo de mi accidente, estoy hablando que tenía dolores, y el doctor me mandaba hacer estudios de sangre, y me mandaba aspirinas no recuerdo los nombres, tanta que, no me acuerdo, y siempre me habló un poco de anti-TNF.

Después de la cuarta consulta, yo fui esa vez con mi papa a la consulta y no lo tomo tanto en consideración, porque una, no me quejaba tanto como antes, o sea por decirte que los dolores eran temporales, si puedo llegar a estar tres meses sin una molestia y otros cuatro con molestias graves. Seguía visitando al doctor de vez en cuando, muy de vez en cuando. Me metí a nadar, porque fue algo que me recomendó y me ayudo bastante la natación yo creo que si es algo muy bueno llegue a no sentir nada de dolor por la natación y al mismo tiempo sentirme bien conmigo.

Experiencia con el tratamiento anti-tnf

Expectativa de tratamiento (anti-TNF) y toma de decisión de un nuevo medicamento

Toma de decisión de un nuevo tratamiento

Cuando doctor me dijo ¿sabes que? es algo impresionante, o sea tengo pacientes que están impactados del efecto, de los resultados, pero es algo caro. Pues lo digo abiertamente, mi papa yo -fui con mi papa esa vez - me dijo lo que sea por tu salud, y por otro lado me dijo el doctor, si tu estas asegurado, no creo que haya mayor inconveniente.

Yo tengo un seguro de gastos médicos privado, desde que tengo un año de edad. Me puse yo a averiguar con la ayuda de mis papas un poco, le hable al doctor y le dije pus vamos a echarle, vamos a darle seguimiento ya que me lo cubría el seguro.

Experiencia nuevo tratamiento (Anti-TNF:)

Me pusieron la primera aplicación del anti-TNF, los resultados fueron impresionantes. Te puedo decir que yo llegue a ponérmelo con dolor y te lo digo abiertamente, saliendo del consultorio no tenia dolor. Las primeras aplicaciones eran cada dos semanas. Me sentía perfectamente bien, perfecto, me sentía estupendamente bien. Podía hacer lo que fuera, simplemente no pasaba por mi cabeza el dolor, adiós doctor, adiós medicinas, adiós todo, adiós tylenol, adiós paracetamoles lo que sea, porque no me dolía nada, nada me dolía.

Luego ya empecé y si me llego a doler después ya porque luego empezaron las aplicaciones cada dos meses, me empezó a doler a finales del primer mes y medio. No estoy como agendando mis aplicaciones, y aunque esta mal de mi parte, porque aunque me den el calendario de cada cuanto me tocan aplicaciones yo no les hacia caso y solo asistía a la aplicación en cuanto sentía dolor. El verano pasado tenía un poco de dolor, antes de ir de vacaciones, me fui a Europa de vacaciones, me puse el medicamento y, estuve un mes y medio en Europa caminando como loco, y no sentí el dolor.

Las primeras aplicaciones fueron una tras otra, fueron en lapso de dos semanas tres emanas y me llego el dolor o sea, has de cuenta que después de la cuarta aplicación, después es cada dos meses, al finalizar los dos meses, yo creo que esta muy medido lo que dura esto en mí sangre. Fui a revisión con el doctor y realizarme unos análisis de sangre. Durante la visita médica, el doctor me tomaba mis medidas, revisa los estudios y me mandaba hacer ejercicio los cuales no hacia, elasticidades, de elasticidad estoy muy mal. Hasta hoy en día, esa es la rutina que llevamos.

Yo empecé a tomar el medicamento anti-TNF a los veinte años. Llevo aplicándomelo un año y medio y no he tenido recaídas.

Cuando se acaba los dos meses, siento que me lo tengo que aplicar porque, si me llegan dolores. Yo soy el que, el que me encargo de ponerme el medicamento. Yo acorde con mi médico que cada dos meses me iba a poner, ahora yo estoy decidiendo. Los médicos no son mis guardianes, ni mis nanas, no me tienen que estar hablando cada dos meses ya vente a poner el medicamento ahora y por lo mismo se me pasaba tantito los dos meses y es ahí donde yo le habla al médico y le decía me esta doliendo, que onda, pónganme la medicina.

Yo puedo describir mi vida durante estos últimos 18 meses como perfecta, muy bien: El dos mil cinco para mi ha sido de los mejores años, o sea te lo digo y tengo como en mente cada año ir mejorando físicamente o en todos los sentido. El dos mil cinco fue un estupendo año para mi, este, me pasaron muchas cosas buenas, juego tenis, ahora lo he dejado por el trabajo pero no, solo me deja jugar, me deja jugar bien, y largo tiempo sin ninguna molestia.

Me he sentido bien confortable y, si le puedo recomendar el anti-TNF abiertamente a mi mejor amigo, a mi hermano, y cualquier persona de confianza porque se que es algo seguro, no se como este hecho, fue un genio el que lo invento, creo que hasta tiene células de rata, pero si es algo diferente.

El anti-TNF me cambio la vida, mi actitud, mi estado emocional, mental. Lo que tenia iba muy relacionado a la enfermedad, pero muy aparte de eso, independientemente de eso, me llegaron dolores de tres meses imparables, viviendo de de equis medicina.

Mis años de mayor apogeo con la enfermedad, que fueron la pubertad, trece catorce quince años dieciséis, cuando empecé con lo que es universidad, llevo tres años en la universidad, cuando empecé con lo que es este mas mi vida mas liberal de cierta forma, ya me convertí de un niño a un adulto-joven me dejo de doler ampliamente, y me dejaba de doler por lapsos grandes, pero también me dolía por lapsos grandes. Pero gracias al anti-TNF, me he sentido

perfectamente bien, no he tenido mas de dos semanas que me estén doliendo. Llevo más de diez aplicaciones y me he sentido perfectamente bien.

Conocimiento del padecer y el tratamiento

Se muy poco de la enfermedad, si he tenido mas que nadie la curiosidad, ¿por que? porque te preguntan, que es lo que te pasa, ¿que tienes? espondilitis anquilosante y que carajos es eso, como lo tengo entendido, no se si estoy mal, es que son mis defensas en vez de defenderme me atacaban mis articulaciones eso es lo que tengo entendido y es como mas fácil lo entiendo, y con esa idea me quede.

No sé mucho porque del medicamento no he tenido quien me lo explique bien, o sea si A si yo creo que sabe pues esto a eso se dedica, pero te puedo decir que en las aplicaciones siempre me duermo. Son dos horas ahí, y te da sueño esa cosa. Se que viene de Holanda, que esta compuesto de células de rata o no se que tantas cosas químicas biológicas, se que es cara.

Compartir el padecer

Con mis papas con ellos son los que mas hablo, acerca de como me duele.

Un día estoy enfermo les digo a ellos de la panza, luego y les digo ¿sabes que? a mi mama se lo comparto demasiado, sabe perfectamente lo que tengo, sabe cuales han sido mis peores momentos y sabe que he tenido ratos que no me he podido levantar de la cama porque así fue, levantar de la cama.

Me da mucha curiosidad, platicar con gente que se esta poniendo el mismo medicamento, he llegado a platicar con gente que perdió semestres en la universidad por el dolor, que no salían de su casa. Yo no he estado así.

Me gustaría compartirla más, yo he compartido pero la mayoría de las personas han sido mayores que yo. La persona que mas me acuerdo, que recién casado, perdió un semestre en la universidad debido al dolor, este me toco en dos aplicaciones, muy amable, no recuerdo su nombre, sentía lo mismo que yo, sentía tenia lo mismo y nos ubicamos perfecto y tenemos la misma enfermedad.

Impacto del padecer

La verdad si me ha incomodado bastante la enfermedad, si me hizo pasar unos muy malos años, si me hizo pasar los peores momentos, no hacia nada de deporte, nada, no podía hacer nada, no podía hacer ni gimnasia en la escuela, no poder correr tres vueltas al patio, no podía jugar fútbol, no podía brincar; lo único que podía hacer era nadar, porque mi cuerpo esta acostumbrado a nadar con o sin dolor.

Hoy en día me veo esclavo del anti-TNF no la creo hacer en un futuro sin el medicamento.

Estudio el séptimo semestre de administración de empresas y trabajo al mismo tiempo. Me gustaría irme a algún lugar, si me pienso vivir mínimo dos años fuera de México Y no se como le vaya hacer sin el anti-TNF.

El anti-TNF no es excelente en el sentido de que el efecto dura dos meses o sea no es de por vida. No se cual es la función, que hace el anti-TNF, no se porque te dura determinado tiempo, no se si lo se te quede en la sangre, no se nada acerca de eso, simplemente se que cuando me empieza a doler, me pongo la siguiente aplicación.

Calidad de vida

Para mi la calidad de vida... mas que estar bien físicamente, mas que eso para mi la calidad de vida, primordialmente le doy al estar bien contigo mismo, al no deberle nada a las demás personas, al estar contento con tus logros.

Calidad de vida para mi es tener buenos resultados, tener en la vida cotidiana.

Ayudar a terceros, así como para llegar hacer amigos y para hacerte querer por las personas.

La calidad de vida para mi, es poder hacer lo que quieres, donde si implica la salud física, no ponerte límites, no ponerte barreras, ponerte logros, ser tenaz y más que eso, este... tener la ambición de poder hacer cosas para poderte darte una buena calidad de vida.

Relación médico-paciente

Se me hace una persona de diez el doctor, le llamo cuando es necesario.

**NARRACION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A JOSE
PHO-JLP-2
Familia L. P.**

Contexto

José es un hombre de mediana estatura, complexión mediana, se nota bien cuidado por el ejercicio, moreno con una calvicie relativamente marcada. Tiene 55 años, los cuales aparenta. Es un ejecutivo de alto desempeño, se nota por su actitud que esta acostumbrado al poder. Esta casado, tiene tres hijos, trabaja en una casa de bolsa desde hace 28 años. Es paciente privado y dispone de un seguro de gastos médicos mayores para el y su familia.

Tanto su hijo Diego como el tiene el diagnostico de Espondilitis anquilosante. Es un hombre seguro de si mismo y lo demuestra en su forma de actuar y hablar.

Concertar la cita con José fue un poco complicado, ya que es un hombre muy ocupado. A pesar de esto, cuando acordamos la cita vía telefónica, una vez que hube entrevistado a su hijo Diego (una semana antes), y comentaron en que consistía la entrevista. Esto facilito la cita. Nos vimos en su oficina. La cual se encuentra ubicada en un edificio muy elegante en la zona de Polanco. Tuve que esperar 30 minutos, ante el retraso se disculpo. Pidió no ser interrumpido durante 1 hora, aunque me dijo que iba a estar viendo la pantalla de la computadora de vez en cuando porque estaba esperando un correo electrónico muy importante. Me ofreció si quería tomar algo. Y dio entrada a la entrevista. Mis interrupciones fueron pocas, solo para puntualizar algunos aspectos de la narración. Tiene facilidad de palabra y no tiene problemas para expresar sus vivencias.

Narrativa

Peregrinaje

Yo empecé con dolores desde casi toda mi vida, pero este se iban y se venían. Mi mama me platicaba que llegue a tener dolores desde que era muy chico, de niño, y me daban cualquier y se me quitaban. Una vez un doctor, cuando era yo chico, le dijo a mi mama que parecía que tenia una reuma pero que no pasaba de ahí.

Cuando empecé a tener cuando por hay veinte años en adelante, de repente tenia dolores muy fuertes pero no sabían. Me tomaba aspirinas y cosas de esas y se me iban quitando, este, cuando empecé ya con dolores muy fuertes, fue mas o menos cuando yo tenia unos veinticinco, veintiséis años, entonces este, fui a ver un ortopedista. Y el ortopedista me inyectaba cortisona.

Pero no sabía que tenía yo artritis, y me decía que era una inflamación de ciertas partes de la cadera. Que no era artritis, entonces a si me pase como desde los veinticinco años mas o menos como exactamente hasta los treinta años; que empecé ya con dolores me dejaban sin poder casi sin moverme, sin

poder trabajar, sin poder hacer ejercicio. Ya estaba yo muy preocupado porque no sabía que tenía.

Mi mamá tenía artritis en aquellas épocas y la veía. Se la descubrió un doctor que, la atendía que se llama Y, la estuvo tratando más o menos seguido. Pero a mi decían que no que era cosa de huesos. Luego fui a ver a un neurólogo, [el cual] me mando hacer una bola de estudios de la columna y demás, no salió nunca nada. Entonces este dije oye: pues si al lo mejor será algo de reumas y fui a ver al Dr.

Pero para esto si te digo que me pasaba muchas veces, días sin poder manejar, sin poder moverme, y mi trabajo en aquellas épocas; yo trabajaba en el piso de remate de la bolsa [de valores]...me movía mucho, y era algo muy doloroso, era algo muy fuerte. Me tomaba mucha prodolina para el dolor, y cuando era muy fuerte me inyectaban butazolidina y así andaba. Cuando vi fui a ver a Dr. Y, me mando hacer unas radiografías y ahí salió luego lo que era la espondilitis., y ya me explico lo que era, y desde entonces me empezó a dar malival y empecé a mejorar mucho, este me empezó a dar una dosis muy fuerte, tomaba mas o menos uno con cada comida, un malival compuesto, y luego me cambio a salival-AP.

Eso fue desde que tenía treinta años, y me la fui llevando, y de entonces a la fecha, cambie del doctor X por una tontería, no se por que, me recomendaron otro doctor, y ese empezó a cambiarme, así nomás porque si ,me empezó a cambiar medicamentos y hacer ciertas cosas, me empezaron otra vez los dolores muy fuertes entonces un socio del doctor, que era internista pero no era como se dice reumatólogo, fue el que, me empezó a ver. el me fue otra vez cambiando las dosis y la forma de ir tomando el malival, desde entonces tomo malival por las mañanas hasta la fecha. Mas o menos me lo controlo, ¿que es lo que hago yo?, yo hago mucho ejercicio, trato de hacer mucho ejercicio, me trato de conservar con bajo de peso me peso los lunes y los viernes, y los lunes porque le fin de semana siempre me porto mal y entonces el lunes siempre subo y el trato de portarme lo mejor que puedo entre semana. Hago mucho ejercicio aeróbico, corro, me voy a un gimnasio, camino muchísimo, me gusta mucho caminar, y sobre esa base lo he llevado, después por azares del destino, gracias a Dios caí con el doctor , y el me ha ayudado mucho el, el me mantiene bastante bien, me checa todo.

También he asistido a consulta con fisioterapistas, ellas me empezaron a explicar ciertos ejercicios y todo, que son ejercicios de viejitos que los hago todos los días de mover el cuello, y mover la cintura mover los brazos, pero no es ejercicio en si sino simplemente es cosa de elasticidad para tratarme de seguirme moviendo.

Cuando yo me casé no, sabía que tenía dolores y todo eso pero que era algo de huesos me decían que tenía bursitis y cuando tenía el dolor fuerte, me inyectaban cortisona y se me quitaba o sea entraba al consultorio me lo inyectaban y salía ya como sin dolor, quitándose una quitándose una llegaba a mi casa ya sin dolor.

Yo me case de veintinueve años y al año ya no podía, y es que una gente me empezó a decir oye no, esta mal que estén inyectando tanta cortisona entonces

yo no sabía porque dije si esta mal, fue cuando me empezaron hacer todos los estudios y no salía nada.

Tratamiento: auto-manejo

Cuando tengo mas tensión, me vienen dolores, en donde mas este frecuente tengo los dolores en las caderas y se me este prolonga hacia la pierna o se me prolonga hacia la espalda. Luego también donde me dan dolores también es en el cuello bastante, también me dan dolores en los pies, de repente me dan dolores en la rodillas, y lo que yo hago es tomo mi malival todos los días en la mañana despertándome, si este, cuando tengo mas dolores le aumento un poco la dosis del salival este me tomo tylenol.

Me meto en la tina, cosas así, cuando tengo todavía más dolores, me pongo en la noche indocid, supositorio.

Hace como tres años tuve la suerte de ir a España y entonces comí como loco y me divertí como loco, pero subí como tres kilos y me empezaron bastantes dolores, fui con el nutriólogo me dieron ciertas cosas y empecé a bajar de peso y estoy bastante bien.

Causas del dolor

Los dolores tienen algo de relación cuando me mojo, sobre todo en estas épocas de lluvias, por ejemplo, mira mis zapatos son de este tipo de suelas, por que, si me entra humedad yo siento que si me duele, no hay seguridad de que tenga relación pero, cuando como mucha carne, yo soy muy carnívoro pero no te puedo decir porque hay veces que me como una cantidad de carne yo solo y no me pasa nada, y hay otras veces que s. i, lo que si puedo decir es que si tiene relación con el estrés.

El presente

Prácticamente pues he podido llevar casi una vida bastante normal si tengo movimiento muy poco, soy muy poco ágil, puedo correr, puedo hacer todo, pero por ejemplo si me quiero agachar, no llego más que a las rodillas este máximo. Jugué golf ya horita lo deje hace como unos quince días, porque tuve que rentar la acción de donde estaba jugando, y a la gente con quién juego, les da risa porque todo mundo gira y se mueve parejo con esto y yo no puedo hacer esos movimientos en bloque exactamente, yo no puedo hacer eso, cuando me agacho a recoger algo y recojo algo es distinto a los demás.

Me encanta caminar, si abuso de ejercicio tengo los dolores, entonces yo muchas veces me gustaría correr mas tiempo, mas distancia, mas fuerte pero empiezo con dolores y luego viene un circulo vicioso, cuando llego a tener una cosa así, si tardo en recuperarme, como unas semanas dos, tres semanas en recuperarme, pero, pero gracias a Dios lo tengo ya muy bien controlado en el sentido de que, empiezo a ver cuando tengo el dolor y en ese momento

Padecer familiar

Yo lo empecé a asociar lo que tenía mi hijo inmediatamente con lo que yo tenía, lo que pasa es que nosotros fuimos antes con un doctor que nos atendía a mis hijos un doctoraso de primera, ya murió, le empezó hacer y también estuve viendo a otro doctor una gente de primera también a mi me estuvo manteniendo muy bien.

Cuando empezó Diego con los dolores, lo llevaron con un ortopedista y le dijeron que tenía una cosa esquiís, ya no me acuerdo que era, y le empezaron a dar aspirinas, con las aspirinas mas o menos se mantenía, pero a mi me empezó a latir y entonces lo empecé a llevar con mis doctores pero dijeron, que no tenía ni inflamación de articulaciones, ni enrojecimientos, le hicieron la prueba del HLA-B27 y salio negativa. Lo curioso es que a mi, la primera vez que me hicieron salio negativa, y luego le llega al mismo doctor que me la mando hacer, el socio de este, y el resultado fue positivo, entonces yo pensaba que Diego tenía eso, aunque no me decían que tenía eso.

Cuando lo fuimos a llevar a Estados Unidos, ahí fue cuando se lo, ya si se lo descubrieron como espondilitos de anquilosante, porque ya no me acuerdo de tanto, pero cuando ya, regreso de Estados Unidos ya tenía todos los diagnósticos y nos recomendaron también desde allá al doctor que nos trata actualmente.

El saber que tu hijo tiene la misma enfermedad que tu tienes, si se siento feo, fíjese, aunque mucha gente me dicho que no es, que no se ha comprobado científicamente que sea hereditario, en mujeres es mas raro y también, que no es de negros.

Yo lo sentía mucho por Diego porque además, yo me acordaba perfecto de mi caso, y a Diego lo veía mucho mas afectado en comparación con mi época de los veintitantos años, entonces me preocupaba mucho decía hijole si el esta así. Eso me preocupaba mucho, mi mama prácticamente murió de artritis porque mí mama tenía una artritis muy agresiva, ella si era la deformante pero tiro la toalla.

Si nos afectaba mucho a la familia el caso de Diego en el al principio, cuando todavía cuando lo veías con los dolores y todo, Diego en primaria hasta diez once años, era uno de los mejores de la selección de fútbol y de repente invitamos a sus amigos a jugar y veíamos que ya, que no podía jugar y lo ponían de portero porque tenía dolores entonces fue cuando se empezaron a preocupar y después cuando se fue a estudiar a Estados Unidos, me acuerdo que fuimos antes a New York, y no podía caminar una cuadra entonces estábamos muy preocupados, ahí si estábamos bastante impactados, pero después ya no.

Toma de decisiones de un nuevo tratamiento

Yo en el caso Diego era el que mas iba a acompañarlo a la consulta, entonces, el doctor una vez a mi me recomendó el anti-TNF, y me dijo todavía es muy cara y a mi también se me hizo muy caro, como yo ya mi seguro medico ya lo tenía contratado yo pensé que a lo mejor a mi no me serviría, y además yo mas o

menos la llevaba.

Diego empezó otra vez con dolores más fuertes y empezó a inhabilitarse para hacer muchas cosas. Si íbamos a un viaje en carreta de una hora y media, y el pobre a los tres cuartos de hora se quería parar porque se estaba ya sintiendo mal de estar quieto. Entonces fuimos a ver al doctor, me dijo hay que darle el anti-NTF. Le hablé a un amigo mío que tiene también espondilitis anquilosante, y le dije oye que es ésta cosa del anti-TNF, y este amigo mío se atendía con otro doctor muy famoso, ya murió también, y entonces me dijo déjame preguntarle; su doctor contestó que es una medicina de ratones, que no, que es un porquería, que es muy peligrosa. Y me dije ¡ah caray!, entonces yo lo platiqué con mi esposa y le dije ¿que hacemos?, pues vamos a ver a otro doctor, a ver que opina. Este doctor nos dijo mira, es una cosa que no conozco, pero si es algo que se, porque yo he hecho también estudios, que si ha funcionado, déme un tiempo para investigar, nos dice, pero una cosa si les voy a decir, este doctor que atiende a Diego, es un doctor que cruza la frontera y el otro doctor, así nos dijo con esas palabras, siempre es un doctor que se ha quedado a justo en la frontera, no le gusta pasar. En tres semanas nos hablo, nos cito y nos dijo ya lo analice ya vise, ya lo cheque, y vayan por el, esta perfecto, le preguntamos si tuvieras un hijo con eso, ¿se lo pondrías?, yo se lo pondría definitivamente, es muy bueno., entonces fue que empezamos con el tratamiento de Diego y fue una cosa estupenda, a mi lo único que me preocupa es cuanto tiempo lo va a tener que estar usando porque si va a ser con eso toda su vida, pues es un lío

La respuesta de Diego fue inmediatamente .decía que, no se quejaba y que podía hacer muchísimo mas cosas, o sea cuando le pusieron la primera dosis ya no estaba con dolores, no llevo molesto.

Nosotros fuimos los que dudamos, el si quería, no yo creo que el este el estaba dispuesto a lo que, a lo que fuera ¿no?, o sea el estaba conciente de que nosotros estábamos viendo que era lo mejor para el y si un y si un doctor como Donato Alarcón había mandado decir eso, pus si nos espantaba.

Evaluación de mejoría del hijo ante un nuevo medicamento

La respuesta de Diego al medicamento yo la evalué como estupenda. En agosto fuimos Acapulco, salimos a correr, y antes yo corría un poquito como el o hasta mejor que el, mas rápido y ahora me hizo pedazos. Hace como unos seis meses estuvo en la final de un torneo de paddington yo lo vi jugando pero estupendamente bien y ahora hasta se duerme, como si nada

Me preocupa el que Diego, yo como sea pus ahí la llevo y si tengo dolores pues a ver que haré y como sea ¿pero me preocupa mas el, que todavía le falta tanto por vivir; que tenga que estar sujeto al anti-TNF mucho más mucho mas tiempo, y que pudiera traer alguna cosa secundaria eso es lo que me preocuparía mucho.

Entonces son las cosas que mas me preocupan, a mi, yo a, aunque tengo

muchas ganas de seguir viviendo y vivir muy bien y todo lo que tu quieras, a mi me da igual yo estoy bien.

Impacto económico de la enfermedad

Gracias a Dios tengo el seguro de gastos médicos, si no, no se que hubiera hecho. Si hubo problemas las primeras dosis, en que si estaba cubierto, ahora ya gracias a Dios, ya se tiene un contacto con la aseguradora. si no hubiera tenido el seguro de gastos médicos no hubiera podido, sobre todo ahorita porque los gastos han aumentado mucho, los ingresos han estado prácticamente iguales pues con cuatro hijos en la universidad.

Si tenemos una póliza amplia gracias a Dios. Yo definitivamente ni lo quiero pensar en el nuevo tratamiento porque estoy bien con el salival y porque mi seguro no lo pagaría.

Pues porque ahí vi una cláusula que como yo también lo tengo y no me lo han dado, entonces ya no me lo darían, es mas si a Diego necesita otro tratamiento mas de la espondilitis que no sea el anti-TNF ya no se lo pagarían ...eso también es lo que me preocupa.

Los impactos socioeconómicos son importantes, si tuviéramos la bendición de que México que tanto quiero, tuviera un sistema de salud tipo Canadá.

Religión

Yo creo que la religión te ayuda todo, a mi si me ha ayudado mucho

Si, si soy practicante, y a mi si me ayuda mucho. para todo, te ayuda a ver las cosas en una forma distinta, si estas triste, si estas contento, si estas preocupando, si estas, si tienes alguna enfermedad o si tienes una pena la, te ayuda ver las cosas distintas, yo creo que eso me ayuda mucho.

Conocimiento de la enfermedad y búsqueda de información

Se bastante de la enfermedad, bastante. Últimamente, veo algún artículo lo leo ,algo veo en la tele me fijo pero antes si me preocupaba, a penas este veía algo y me metía a Internet o me metía, no a Internet porque en aquellas épocas todavía no había tanto pero si cualquier cosa, cualquier noticia, me veía y me preguntaba y todo, estaba con un doctor y le preguntaba que sabia y demás y últimamente ya no porque me siento mejor.

Calidad de vida

Calidad de vida es vivir, hacer todas las cosas normales, que se te antojen, con salud., Poder comer, poder caminar, poder divertirse, poder leer, poder ir al cine, poder hacer todo lo que tu quieras, una calidad de vida es eso. Tener una vida que puedas realizar algo que no tengas impedimentos; que te impida realizar la calidad de vida.

No importa la condición económica, puedes igual tener una calidad de vida

estupenda teniendo muchísimo menos dinero que otro, agarrando, buscando tu las cosas que te atraen, puedes ir a caminar a Chapultepec y estar viendo el zoológico, y luego irte a una película barata, luego irte a un restaurante de tacos y te gastaste en todo el día cuarenta pesos y otro se gasto cuatro mil, y puede ser que te hayas divertido mas el de cuarenta, pero pudiste hacerlo sin dolor, sin restricciones.

/

FAMILIA C.O.

Estado de México

DESCRIPCION DE LAS NARRACIONES DE LA FAMILIA C-O

Contexto

Este conjunto de entrevistas se les realizó a los integrantes de la familia C-O que tuvieran espondilitis anquilosante.

La familia C-O esta conformada por el padre de 48 años, Julia de 44 años y sus cinco hijos, dos varones y tres mujeres. El mayor es Alejandro de 23 años, una hermana de 20 años, Cristino de 17 años y las dos hermanas menores de 14 y 11 años respectivamente. Solo Alejandra y una de las hermanas, están casados. El nivel educativo de la familia es de primaria incompleta en la mayoría de ellos, excepto Alejandro que inicio la secundaria, el abandono escolar lo atribuyen a la falta de recursos económicos y por la presencia de la enfermedad. Las actividades laborales de los miembros de la familia están relacionadas con las actividades del campo, las cuales son insuficientes para su manutención por tal motivo lo complementan con trabajos esporádicos realizados por los varones en la albañilería.

En esta familia los afectados por la enfermedad son Julia (la mamá) que fue la que inicio con la enfermedad en la edad adulta, después sus hijos Cristino que inicio en la niñez y Alejandro que fue el ultimo en iniciar en la adolescencia, aunque este ultimo afirma que iniciaron al mismo tiempo. Uno de los sobrinos de Julia aparentemente tiene la misma enfermedad.

Ellos atribuyen la enfermedad a un factor hereditario por vía materna. Tanto Alejandro como Cristino tiene muchas molestias al momento de la entrevista, pero Alejandro tiene mayor discapacidad física para el desempeño de las actividades cotidianas. Ambos son de mediana estatura, morenos y con una actitud de desesperanza ante una potencial mejoría.

Alejandro inicio a lo 5 años de edad con el padecer, interrumpió sus estudios por la enfermedad, no trabaja solo apoya en las labores del campo cuando puede. Ha sido sujeto de burla por la enfermedad, en especial por la forma como camina a consecuencia de las limitaciones que tienen en las caderas. Atribuye su enfermedad a los "corajes" que hacia cuando estaba pequeño y al tipo de alimentación que le proporcionaba su mama a base de carnes rojas.

Cristino destaca la limitación laboral que le produce la enfermedad, así como la falta de credibilidad que produce el padecer ante sus jefes, lo cual hace mas difícil para el manejo de sus molestias. No cuenta con seguridad social de ningún tipo, ya que es un trabajador eventual, aunque menciona que ya lo inscribieron al seguro popular, pero no tiene claro en que consiste y por este motivo no lo ha utilizado.

Tanto Alejandro como Cristino iniciaron su terapia y atención con brujos y naturistas pero ambos lo abandonaron por la falta de eficacia terapéutica. A diferencia de Julia que ha entrado en remisión, no tiene molestias pero si se

observa limitación en los movimientos para desplazarse y mover le cuello, la cual atribuye a la eficacia terapéutica del tratamiento naturista.

Julia es una mujer de baja estatura, morena que aparenta 10 años más de los que tiene. Su actitud ante su enfermedad y la de sus hijos varones es de resignación y con un matiz religioso que se deduce de su constante mención a Dios. Ella atribuye la remisión de su enfermedad a los tratamientos naturistas, los cuales no les sirvieron a sus hijos, por este motivo ellos son tratados en el sistema biomédico y ella no. La falta de recursos económicos ha conllevado a que sus hijos no terminen los estudios, a un retraso en la implementación de tratamientos y continuación de los mismos. Uno de sus hijos ha recibido tratamiento especializado por su participación en un estudio clínico pero el otro solo ha recibido el tratamiento que han podido pagar, dado que no fue candidato para ingresar al estudio por ser mayor de 18 años y beneficiarse de tener un tratamiento gratuito.

NARRACION DE ALEJANDRO PHO-CCO2

Narración

Peregrinaje

Me llamo Alejandro, tengo 17 años. Yo inicié a los seis años con esta enfermedad, llevo once años. Antes de que me empezara esta enfermedad yo era un niño normal caminaba. Pero de repente un día que nosotros pastoreábamos unas ovejas, iba con mi hermano, el que también está enfermo y de repente sentimos como dolorcitos en la parte del pie de abajo. Me empezó a doler mucho, y se me fue hinchando poco a poco. Y yo pensaba que no era nada así de gravedad y así me deje como una semana, y de una semana para otra se me hincho más. Mis papas me llevaron al médico, me revisaron me dijeron que no era nada y me recomendaban con doctores, pero ninguno me explicaba que enfermedad era, y así dure... Me llevaron con una señora que era una señora que curaba. La señora me tuvo en su casa una semana, me daba unos medicamentos y con ese medicamento me empecé a sentir un poco mejor, empecé a caminar otra vez un poco. Me duro como quince días para caminar un poco ya correr así, pero de repente se me volvió hinchar, me llevaron al hospital, me sacaron radiografías y todo para ver que tenía.

Pues no se pero me operaron en la rodilla izquierda este y vieron que no era nada, me dijeron que no era nada. De ahí otra vez comencé a caminar un poco mejor como ya empezaba a correr fuerte. Y otra vez me empezaron doler los pies, se me hinchó. Otra vez me llevaron al doctor pero ya de ahí ya no pude caminar otra vez. Pasaron 11 años desde que inicié con las molestias hasta que le dijeron que tenía Ospandiobilitis anquilosante. No se decir de que se trata la enfermedad.

Abandono escolar

.Deje la escuela porque con los dolores... pues está muy lejos la escuela por donde yo vivo y no puedo ir, me hago una hora caminando Nada más termine esta primaria, porque de ahí este a cuando salí de la primaria empecé a tener más dolor y más dolor. Y es cuando ya no pude caminar y decidí no ir desde hace 3 años.

Ahora les ayudo a mis papas en lo que necesiten, y pus nada más eso. Si, si este he pensado muy bien y si, quiero ir a la escuela otra vez.

Padecer familiar

Tengo cinco hermanos, tres mujeres y dos hombres. El mayor de mis hermanos está enfermo, él empezó hace 3 años con la enfermedad.

Mi papa pensó que era lo mismo que tenía yo porque los mismos dolores que

yo tenía el también los tenía, y dijo que a lo mejor era la misma enfermedad. Y como no había cura pues le dijeron que, era lo mismo y decidieron no gastar mas. Mi hermano me acompañó para el hospital y le dijeron que también tenía atenderse el. Pero apenas le están sacando unos estudios.

Atención no biomédica

Fui con brujos como dos años. Con dos personas, lo de ellos es que, te explicaban que, te están embrujando así todo. Y pues me limpiaban y todo pero yo no sentía ninguna mejoría. Me decían así todo como era que habían enterrado todo. Fuimos como tres veces pero mi papa se desanimó porque no, había mejoría y pues decidimos ya no ir. Y con hueseros si me llevaron con uno, pero siento que me movió mas este los huesos y se me hincharon mas y desde ahí tuve como mas dolor.

Red social

Este nada unos [tengo] como tres amigos ellos saben de mi enfermedad y me dicen] que, que no me desanime que le eche muchas ganas para ver si es, pueda jugar con ellos o algo, fútbol.

Lo que mas me molesta de mi enfermedad que no pueda caminar bien y que la gente me mire así como camino y todo eso.

Burlas

Si cuando iba a la escuela me hacían burlas y me decían que yo no me podía valer por mi mismo que era, un cojo y eso y yo me sentía mal pero no les contestaba nada

[IPB; se hace un largo silencio. Alejandro se pone triste y parece recordar lo que le decían y sentía pero no lo quiso compartirlo probablemente por lo doloroso. Es la primera vez que habla acerca de su vivencia]

Con mis papas no hablo de la enfermedad

Origen del padecer

Yo creo que tengo esta enfermedad porque de chico hacia muchos corajes y y cuando hacia muchos corajes mi mama este nos daba así cosas que, pues yo creo que eran malas para nuestra salud, como por ejemplo; carnes de puerco, de res, todo eso, y pues hacia mucho coraje y empezaba a tener como dolorcitos pequeños cuando hacia muchos corajes.

Padecer familiar

A mi mama también le duelen ...cuando yo empecé a enfermar; ella a los cinco años empezó también con dolores de pies de dedos, y de ahí hasta cuando yo

me empecé a sentir un poco mejor fue cuando ella se enfermó. Después le llevaron al doctor, no se curaba. Duro como diez años también con esa enfermedad; se fue con unos naturistas, le recomendaron hierbas así naturales todo eso, como que se le estanco la enfermedad y poco a poco fue caminado un poco mejor, ya desde ahorita ya camina sin pastillas ni nada. [Ella no la han revisado en el hospital]

NARRACION DE CRISTINO HPO-CCO-2

Narración

Me llamo Cristino, tengo veintitrés años.

Peregrinaje

Yo trabajaba, mi oficio es la albañilería. Mi enfermedad empezó con dolor en la espalda, como dolores de cintura y después no se si eran los riñones, y me fui a dar una checada con el doctor y me dijo que estaba yo mal de los riñones, que debería yo de tomar bastante agua, pues si hice ese tratamiento que me dio el doctor. En una ocasión, como mi trabajo es pesado, trabaje el día lunes y entonces este fui por ora si por mi cena y ya regrese nada mas caminando como, a un kilómetro mas o menos, así regrese como cansado. Entonces me empezó a doler en una parte de mi tobillo de mi pie, y yo pensé que era cualquier dolorcito así algo pensé que se me iba a quitar y no. Me sentía como cansado, me acosté y dije pus a lo mejor ahorita se me quita, y no durante esa noche como que no pude dormir, no me sentía yo tranquilo y me seguía punzando cada vez mas el dolor era mas fuerte, cada rato, y al otro día pues quería sentar el pie y ya no pude sentar el, ora si bien el pie. Y le digo a mis amigos:” pus yo creo que me voy ir al doctor porque no me siento bien”. Lo deje como unos cuatro días, y sentía lo mismo y entonces fui al doctor y me hizo unos análisis de sangre, y me dijo: que era principios de de artritis, fiebre reumatoide algo así, tienes este fiebre reumatoide, entonces me inyecto, me puso un medicamento y si este se me quito el dolor ocho días nada mas. A los ocho días otra vez me volvió a empezar, pero ya se me empezó a hinchar la planta del pie y me dolía, no podía ni sentarme. Después este fui otra vez con el doctor y me aplico penicilina creo, y no se me quito. Se me complico de los pies y la cintura, no podía moverme para nada. Fui otra vez con el doctor, me dijo que tenía fiebre reumatoide. De ahí se me empezaron a hinchar las rodillas y no he encontrado el medicamento para controlar esto... porque es un dolor que me da del diario. Ahorita estoy tomando puro diclofenaco, es la que más o menos me quita un poco el dolor, pero pasando de doce horas, yo me imagino que cuando el medicamento se termina este me vuelve a empezar bastante. Son dolores insoportables que me dan, este ora si del diario del diario, a veces me tengo que tomar cuatro pastillas de estas de diclofenaco para que se me calme el dolor, y cuando no las tomo yo ando así hasta con muletas y no se me quita para nada.

Padecer familiar

[La historia de mi hermano empezó al mismo tiempo que yo] cuando a mi se me hincharon los pies, el también los tenía hinchados y si luego me imagine que a

lo mejor era igual porque lo que el sentía a veces yo también lo sentía. Yo si le preguntaba ¿a donde te duele? [y el me contestaba] :me duele aquí. Y le preguntaba, en que parte del pie, pus este no pus en tal parte, le digo: yo también a lo mejor a de ser el mismo. Mi hermano sigue tomando el diclofenaco porque también con esa pastilla, se le quita el dolor y ya puede caminar un poco. Mi hermano me dice que cuando viene aquí, luego a veces se siente bien porque el ha estado desde los cinco años me parece así enfermo y el casi no ha salido o no ha conocido lo que es un trabajo, porque todo el tiempo ha estado sentado, nada mas dando vueltas a la casa porque no puede ni irse al monte. El me ha dicho que desde que ha venido aquí este siente como un poco mas ligero en su cuerpo, pero no se realmente que es lo que sienta bien, porque el como es el siente su cuerpo. Yo a mi hermano así le digo que le eche ganas, porque ora si luego a veces el me ve trabajar aunque poco pero me ve trabajar, y yo le echo mas ganas que el, le digo échale ganas, no te dejes, ponte hacer ejercicio y lo único que el me dice es que aunque quisiera pero no puedo moverme y por mas de que quiero hacer las cosas que hacen los demás no las puedo hacer, porque siento dolores.

Origen del padecer familiar

El doctor X me había dicho que este, que a lo mejor era lo mismo que tiene mi hermano, que es espondilolitis algo así, y este pero pues o sea no están seguros hasta que me hayan este ora si, los análisis de sangre.

Pues la verdad este el doctor me había dicho que este, que porque a veces ya nacemos así, viene de herencia; pero realmente no se porque tengo esta enfermedad, porque a principios yo me sentía bien, no sentía ningún dolor, fue de repente. Y a veces cuando como con las cosas frías, es cuando me, ora si me, me empeora esto.

En la familia nada más somos nosotros dos y mi mama. Ella estuvo también enferma de los pies, pero de mis hermanas no.

Trabajo y padecer

Ahora, si trabajo poco, no trabajo como debe ser pero si, si hago unos que otros movimientos. Mi oficio es de albañil y eso es pesado, entonces yo no puedo levantar cosas muy pesadas porque no me dura ni cinco minutos cuando ya estoy con el dolor otra vez, entonces, como los dolores son insoportables a veces no puedo ni detenerme. Por ejemplo cuando yo salgo noche, que quiero levantarme al baño, pues ora si que nada mas gateando porque o sea no puedo detenerme a veces, y cuando no tengo cercas las muletas pues me detengo sobre el muro con las muletas.

Yo solo estudie hasta la primaria porque cuando yo iba ingresar a la secundaria, este mi papa no tenia trabajo y eran tiempos de crisis. En 1995 mi papa me dijo, que si iba seguir estudiando pero que el no tenia los suficientes recursos para que entrara yo a la secundaria., y ya ves que duro bastante esa crisis y yo me decidí a ponerme a trabajar mejor, ayudarle en lo poco a mi papa. Mi papa

también es albañil. El apenas esta semana lo invitaron ora si el trabajo porque ya ves que en esos trabajos no son seguros, cuando hay pues ora si te dan trabajo y cuando no pues no.

Falta de credibilidad

Uno a veces trabaja con arquitectos y como a veces hay distintas personas en el trabajo, a veces no te creen de lo que si uno tiene, y piensan que porque estas así, te haces nada mas para no poder trabajar, pero no es eso, uno lo siente por dentro. Yo si trabajo pero nada mas hasta lo que puedo. Los arquitectos luego me dicen: ¿que tienes? Y yo les contesto lo que me han dicho los doctores: tengo artritis y, me dicen: debes de echarle ganas, es todo lo que me dicen. Nada más. A mi me descuentan los días que estoy enfermo aun cuando vengo al médico, no nos dan seguro, ahorita ya nos dieron el seguro popular desde hace como quince días. Los del seguro popular nos han dicho que debemos de ir a checar con el doctor.

Cuando no tenemos trabajo de albañil, nos dedicamos al campo también, con eso nos ayudamos un poco.

A veces con los amigos este, con los que no saben lo que es una enfermedad, este luego me dicen que este que si estoy enfermo o nada mas me hago tarugo La verdad si me duele porque uno se siente mal de que le digan eso y tu quisieras verte bien, verte sano y caminar como los demás, trabajar como los demás, y si eso es lo que luego a veces me duele de que me digan que me hago pero pues no.

Familia

Tengo tres hermanas: una es casada y la otra tiene 15 años es soltera, ella nos ayuda ahí en el campo. La otra tiene 11 años y va a la escuela primaria

Atención no biomédica

Yo me he atendido con médicos y naturistas. El naturista me dijo que tenía artritis, me dio jugos de verduras y no te dejan comer nada de grasa, incluso medicamentos pero eso me debilito más. La verdura, el doctor me dijo que, que me iba a poner mas sano con la verdura y las frutas, pero yo veía que me adelgazaba mas y no me ayudaba para nada. Yo en lugar de sentirme algo mejor, sentía que empeoraba.

Red social

Mis amigos, si saben que estoy enfermo, ellos hasta ahorita pues lo único que te dicen es nada mas de que le eches ganas.

Vivencia de la cronicidad

De mi enfermedad me han dicho que es crónica, que, es de por vida, pero yo siento que si hay cura porque a veces me siento bien y a veces no.

Cuando tomo las pastillas de diclofenaco, me siento bien un poco, y cuando no pues ora si este no me siento nada bien. Yo creo que a lo mejor puede haber otra medicina que si nos haga sentirnos un poco mejor porque incluso en una ocasión en la televisión sale el producto este de calcio de coral, entonces nosotros lo vimos por televisión, hicimos un pedido y nos lo tomamos, y si este porque los huesos los tenia yo deformes y también me lo recomendó una señora que también tiene artritis, y me dijo este pues tomate esto dice: " porque pues yo también ora si que tengo artritis, y mis huesos de mis manos y de mis pies se me estaban deformando, y me lo estoy tomando y parece que están regresando" dice. Y le digo pues ora si que necesito calarle, y si lo cale un tiempo y empecé a caminar un poco mas, porque estaba mas mal. No me podía ni sostener para nada, entonces ya poco a poco me fui sosteniendo un poco y deje un poco las muletas, porque nada mas andaba. En la mañana siento bastante dolor, para pararme a trabajar este tengo que pararme a las seis de la mañana a tomarme una pastilla antes de que me pare, porque si no tomo la pastilla pues no, no me paro, no siento los pies.

Impacto del padecer y riesgo familiar

Lo que mas me afectado la enfermedad en mi vida...yo como soy casado, tengo tres hijos una tiene seis años, la otra tiene cuatro y el otro tiene dos años.

Lo que mas me ha afectado el que no le puedo no puedo darles a mis hijos, lo que se merecen, algo mejor de lo que yo tuve. Mi esposa a veces se pone triste porque me ve así y mis hijos también me ven así que no me puedo parar a veces. Y me pregunto yo, y mi esposa que futuro tendrán y a la mejor algún día podrían heredar de la misma enfermedad que yo. No se exactamente si eso vaya a pasar, pero si luego a veces es lo que me preocupa a mi.

Pareja

Mi esposa también nos ayuda en el campo, si porque como va a la escuela la niña, ella es la que se queda, atender a mi niña y a sus otros dos hijos.

Nosotros vivimos aparte de mi mama. Yo vivo aparte porque yo ya formo una familia pero si vivimos cerca.

Nosotros somos dos casados, una de mis hermanas y yo.

Mi esposa si me ha apoyado pero a veces hemos tenido así como disgustos porque cuando no hay para comer, como que se molesta porque a veces yo le digo que no me siento capacitado para trabajar y a veces como que se molesta porque piensa que yo oculto mi enfermedad, pero no.

Es muy duro, porque cuando ella me conoció así, yo estaba bien caminaba bien, corría, brincaba, jugaba fútbol y de repente me paso esto.

A veces me dice que le eche ganas y eso, que pues ora si que vamos a tratar de este buscar, si el medicamento hasta que ora si Dios nos lo permita encontrar

Religión

Soy creyente de católicos, si me ha ayudado porque yo en un principio este me sentía como muy abandonado, muy lejos de Dios, y entonces empecé a leer la Biblia, hacer oraciones y ya empecé a reflexionar y con mas ánimos. Porque yo realmente cuando recaí bastante no me sentía ganas de nada, yo sentía que no era nadie, sentía que en ese momento para mi no había nadie, ningún dios que me ayudara, y después este me metieron ideas y si gracias a Dios, he sobresalido poco a poco. Porque antes no trabajaba, no hacia nada, todo el tiempo estaba sentado o acostado, porque no podía ni pararme, ni caminar, ni nada de eso. Este en cama dure, como un mes y ya llevo dos años con esta enfermedad; estaba peor pero ahora si hago ejercicios, me gusta agarrar la bicicleta e irme lejos, el fútbol, pero no puedo hacer los movimientos nada mas para hacer ejercicio, puedo mover todo el cuerpo menos la planta de los pies y las muñecas de los pies (tobillos).

Calidad de vida

Para mi la palabra calidad de vida es como tener una mejor vida y mejor salud, que es cuidar nuestro cuerpo, porque cuando te pega la enfermedad sabes lo que realmente este significa cuidar el cuerpo, porque luego a veces este hacemos cosas que no deben de ser. Me he dado cuenta de lo que vale el cuerpo, eso para mi es calidad de salud, cuidar nuestro cuerpo, mas que nada.

|

ENTREVISTA A JULIA PHO-JOJ1

no se a veces digo, a la mejor Dios ya me mando ese destino, si... y a veces digo pus ni modo, tengo que aceptarlo de lo que Dios me dirá.

Narración

Soy Julia , tengo cuarenta y cuatro años.

Peregrinaje familiar

El primero fue Alejandro, y luego seguí yo, y ahorita mi hijo Cristino. Somos los tres.

Pero yo ya me estuve, ora si curando. Anduve por donde quiera y pues ya como que ya me controlaron. Pero lo de mis hijos todavía no; ya anduvimos por donde quiera y ellos siguen lo mismo.

Alejandro, el tenía dos ovejitas y un día fue a pastearlas, y ya cuando regresó ya no venía caminado. Cuando el se fue en la mañana todavía se fue bien, ya cuando regreso en la tarde ya no venía caminando, sino que ya nomás lo traiba cargando su hermano. Y de ahí empezó el con un pie, se le empezó a hinchar. Lo anduvimos curando y curando, doctor tras doctor y no, nada más puro calmante le daban. Luego lo trajimos al hospital general de Toluca, y ahí pus le hicieron los estudios también, lo operaron de la rodilla y pues no, siguió igual. Y así la íbamos pasando, ya después este, una señora donde trabajaba mi hija, y me dijo que pues este aquí lo trajiéramos, le dimos el nombre y todo de mi hijo y pus ella no se como le hizo para traernos aquí. Por eso nosotros venimos aquí porque, no la verdad nosotros aquí no, no habíamos venido. Tiene dos meses [que venimos aquí para el medicamento de Alejandro]. [Son cuatro veces que ha venido para que le pongan el medicamento]. A veces su papa a veces yo vengo. Alejandro inicio a los seis años y Cristiano a los 21. Pues yo me imagine que si era lo mismo. Lo vi [a Cristiano] así lo mismo, con los mismos dolores y el me decía que le dolían los pies y, así empezó.

Yo empecé [después de Alejandro] como a los treinta y siete años. Yo no pensé [que era lo mismo] pero ya después me di cuenta que si era lo mismo. La verdad no se que tenemos. Los doctores la primera vez me decían que era artritis reumatoide, luego que este fiebre reumatoide así me decían los doctores, ahora nos dijeron de, una enfermedad pero ya ni me acuerdo que...nos dijeron que esa enfermedad nada mas es puro control, cuidarse nada mas, si para que no le siga avanzando la enfermedad, si, es lo que nos dijeron

Somos cinco hermanos, dos hombres y tres mujeres.

Uno de mi sobrinos [hijo de mi hermano] que yo creo que tiene la misma edad que Cristiano que dice que le empiezan a doler los pies también. Y es lo que

me estaba diciendo mi hermano que este, que nada mas este se echa si alguna pomadita caliente es cuando se le quita el dolor.

Si porque le digo que este yo a veces pienso que a lo mejor será la misma enfermedad porque mi cuñada me dice que a veces su hijo lo ve bien triste, no sabe ni ella misma que es lo que el siente, y como es casado pero me dice que un tiempo se fueron y que allá ya no podía levantarse de la cama, que fue nada mas le consiguieron unas pastillitas en una farmacia o fue al medico y que por eso se pudo levantar otra vez.

Situación familiar

Alejandro nada mas termino la primaria porque pus ya no. Luego cuando iba en la primaria le decían que iban hacer educación física, corrían, hacían si mucho ejercicio y el dice que le dolía bastante. Dice: “yo ya no voy a seguir porque pus la mera verdad que ora si cuando nos sacan hacer educación física este nos ponen a correr y yo no puedo hacer todo eso porque siento que no puedo con los pies”.

Cristiano nada mas termino la primaria también, porque ya no quiso estudiar.. El es albañil pero no puede bien porque con lo mismo de que eso es muy pasado, y pus no, no puede bien, trabaja una semanita o dos y así la vamos pasando.

Yo nada mas estoy en la casa ora si solo estudie la primaria nada mas [Mi esposo estudio hasta] segundo año de la primaria y el es ayudante también de albañil, tenía como cuatro meses que no tenía trabajo, hasta apenas esta semana este ora si este un señor le dijo que si quería trabajar.

Hasta ahorita no se bien porque mi esposo había dicho que cada consulta había que pagar como diez mil pesos y la verdad de ¿Dónde vamos a agarra?

Impacto económico

Yo tengo cinco hijos, dos hombres y tres mujeres. Cristiano es el mayor tiene veintitrés años, Martha tiene veinte, Alejandro diecisiete, Beatriz de catorce e Imelda de once años.

Solo Imelda estudia, las demás ya no porque , la verdad, ellas querían estudiar pero pus ora si yo no tenia dinero para anotarla. Ya no tenia dinero con eso de los dos hijos enfermos. Y con las cosas que piden así pus no, dije pus a donde voy agarrar, con eso de que el medicamento que ora si se están tomando nada mas para el dolor así, este tengo que comprar cada ocho días. Y pus digo pus a donde voy a agarrar dinero y luego pus a veces no tiene trabajo mi esposo.

Somos de adelante de Toluca

Atención no biomédica

La verdad si voy a brujos y hierberos, porque si yo quisiera ver componerse porque, si me desesperaba verlos que no pueden caminar así pero, desde que ya venimos aquí al hospital, ya no vamos. Nos dijeron que les iban hacer oraciones y todo, si, pero de ahí no he visto este mejoría..

La que me ayudaba cuando estaba enferma fue mi hija, pus todavía estaba chica, ella era la que hacia las cosas ora si lo poco que podía.

Y luego a veces mis cuñadas llegaban y si me lavaban, porque pus yo no podía ni caminar, yo no podía ni levantarme de la cama, las manos ya las tenía bien deformadas. Pero yo vine con un naturista. Yo le escuche, en la radio y le dije a mi esposo (el me quería traer también al hospital) pero por que no me llevas allá con ese doctor; a lo mejor no se que tendré en la sangre. Porque yo siento que has de cuenta como que si algo tienen en la sangre que se corre de un lado a otro le digo. Y me dice voy a investigar a donde esta ese doctor y si se vino ya después me trajo, y el naturista me dio medicamentos; y ya deje de tomar el medicamento que yo tomaba porque yo sin medicamento ya no podía levantarme. Y a los quince días deje de tomar el medicamento, ya de ahí me dio jugos, me dio hiervas y todo, y poco a poco, si. Ya no me duelen así. Yo traje a mis hijos pero como ya no es el mismo doctor que a mi me atendió, el les dieron de otras hierbas y pus ya tanto le hicimos pero no se mejoraron.

Si, si, yo le digo puro control taba yo tomando también, si.

Origen del padecer

Yo pienso que heredamos de mi mama la enfermedad, porque mi mama este también se le inflamo la rodilla, como que ella este ya no pudo enderezarse bien. Ella empezó, como a los cuarenta y cinco años. Ella murió de esa enfermedad, ya no podía ora si caminar bien y pus, así de un momento fue como que ya no tuvo fuerza para caminar y pus así murió.

Mi esposo no dice nada de la enfermedad pero mis hijas dicen: “ ¿como es posible que nada mas ellos tenga al enfermedad, dos hombres y nosotras no?. Pus a veces me siento mal digo... no se a veces digo, a la mejor Dios ya me mando ese destino, si... y a veces digo pus ni modo, tengo que aceptarlo de lo que Dios me dirá.

Pues la verdad a veces pus yo pienso si a veces se van a curar a la mejor poco a poco.

Vivimos en Santa Maria del Monte, por Barrio de México [Estado de México]

Me daría mucho gusto que viera yo a mis hijos que se compongan ora vivo y después pus ya no se de mis hijos... si es lo que a veces yo pienso. Ahora mi esposo, tiene fuerzas para trabajar, aunque sea poco pero después, digo: ¿quien podrá ayudar mis hijos?... pus es lo que a veces yo me pongo a pensar, no todo tiempo vamos a tener las mismas fuerzas, que ahora los tenemos.

FAMILIA M.T.
Ciudad de México

NARRATIVA MARIA IGNACIA

Familia M.T.

Ciudad de México

PHO-MIMT-4

Contexto

Ignacia es una mujer jovial, sonriente. Amablemente aceptó a narrar su vivencia como cuidadora de dos hijos con enfermedades crónicas, uno de ellos con Espondilitis Anquilosante Juvenil y dos sobrinas con EA. Es originaria de Guerrero, al igual que su marido, tienen tres hijos. Su narración destaca los cuidados hacia sus hijos y el desgaste que le produjo la incertidumbre de la enfermedad de Erik. Es testigo de Jehová y considera que la religión es un aspecto importante en su vida, que le ha ayudado en la comprensión de la enfermedad de sus hijos.

Narrativa

Mi nombre es María Ignacia Méndez Torres, pero me dicen Gina

Yo soy de la tierra caliente del estado de Guerrero, tengo cuarenta y ocho años

Me vine a la Ciudad de México, desde el sesenta y ocho más o menos

Nos vinimos mi hermana y yo

Aquí nos conocimos y nos casamos, siendo del mismo lugar de Guerrero.

Peregrinaje del padecer de su hijo y de ella como madre

Un día llego de la escuela y me dijo mama me duele el tobillo, me parece que tenía ocho años; le empecé a soba a darle masaje le puse una vendita y todo se te paso si, luego dice mama me duele otro tobillo al día siguiente a los días algo así no me acuerdo ah que barbaridad le dije le yo creo que anduviste jugando y te torciste; no te diste cuenta, otra vez la misma operación su masajito y le vende y al día siguiente a la escuela después dijo mama, me duele el codo, entonces fue cuando a mi ya no me gusto dije este esto no puede ser. Al menos que te hubieran te hubieras caído, pensé a lo mejor esos juegos que agarran los niños de que suben arriba del otro que te hubieran lastimado todo completo, entonces fue cuando ya empezamos ir al doctor y dijo no pues, no tiene nada, le dieron analgésico y demás, no tiene nada. Después empezó a decir que le dolía toda la pierna desde la cadera y empecé a notar que una pierna se le empezó a adelgazar, entonces yo me preocupe muchísimo...eh dije yo, ¿polio? pues yo no se como empieza a ser esto, pero yo se que la polio hasta que los, los desgracia, perdón por la expresión. Lo internaron en una clínica del Seguro Social, ahí lo tuvieron me parece no me acuerdo si fue una semana o dos semanas, que los estamos estudiando y que no se que, y yo dije ¿sabe que? que no veo claro, y de broma me dijo el doctor este que a mi me molesto mucho me dijo, no ve claro póngase lentes, entonces yo me empecé a mover le dije quiero que me lo trasladen a otro lado porque aquí parece que solamente están

perdiendo el tiempo, porque es lo que yo he visto. Me molestó mucho, lo pasaron a la Raza, ahí paso otro tiempo, no me acuerdo que tanto tiempo paso ahí, dijeron tiene artritis reumatoide juvenil y le empezaron a aplicar oro, cada ocho días tenía yo que ir, para mi eran unas crudas morales porque el le tenía pavor a eso, eso es muy dolorosa y chiquito . Estuvo mucho tiempo ahí con el oro y el iba mas mal, cada vez peor, para mi fue frustrante eso, yo creo ay no me acuerdo la verdad cuanto tiempo paso, pero yo creo que fueron algo así como dos años.

La búsqueda frenética de una respuesta a sus dudas

Yo lo cuidaba por lo regular pues el se dedicaba a hora si que a trabajar y yo lo entendía así, dije no podemos andar los dos, me lo cargaba y tengo que hacerlo yo, cuando era alguna decisión quizá mas fuerte, entonces si llamo a mi esposo ¿sabes que? que hacemos, o lo platicamos yo voy y lo manifiesto allá. De ahí lo llevamos al infantil y me dijeron que ese parece ser un problema de reumatoide juvenil o sea como que coincidían, luego lo llevamos a otro hospital de por acá de cardiología dije yo, quiero que otra gente lo revise. En el Infantil como me dijeron el mismo diagnostico y lo mismo ya dije bueno ya para que le siga buscando en otros lados. Pero seguí pensando luego, a todo el mundo le quería hacer uno caso cuando suceden esos problemas; porque no lo llevas a tal de cardiología, no me acuerdo en que hospital grande por allá, dije yo quiero que otra persona me diga otra cosa que, que pueden parar, que pueden, y bueno, me dijeron ¿quien lo esta atendiendo señora donde lo esta llevando? porque después me dijeron llévelo al Hospital General. Antes de de ir a cardiología ya lo estaban atendiendo en el Hospital General, pero lo esta atendiendo el doctor, pero en ese tiempo yo no le tenía mucha confianza al doctor todavía, porque no se o sea yo no lo conocía realmente y el dijo pudiera ser una espondielitis, se me hizo a mi una enfermedad que nunca había oído en mi vida y dije voy a ir a otro hospital, que me dicen allá yo quiero ver mas puntos de vista. En ese hospital me dijeron ¿donde lo han atendido señora? no pus en tal en tal en tal en tal en tal, y ¿en hospital ahorita recientemente? si, ¿quien lo atiende? el doctor X, señora porque se mueve de ahí, el doctor X es un excelente eh persona, como medico...dije yo, hasta cierto punto me decepcioné, porque dije yo quería escuchar otra cosa que me ayudaran acá, porque yo lo veía como que no rápidamente se ponía bien, yo quería que ya...dije como es posible que uno va a otro hospital y lo mismo que aplican acá aplican acá, es lo mismo ¿donde ando? entonces si me sentí mal, pero ya después que llegue a casa y empecé meditar y dije, pus realmente mi hijo tiene un buen medico entonces, por eso lo conocen aquí y acá y en todos lados. Dijeron no lo mueva de ahí, su hijo esta muy bien, bueno, seguí ahí, pero el Hospital General a mi me deprimía, por ver una, el trato que dan las enfermeras como si, no se, el hecho de ir con un problema grave y que uno depende del personal del hospital, lo tienen a uno como con el pie en la cabeza así lo siento yo de una manera muy déspota, eso es una, ah otra, el hospital tan lleno de gente, tan mala, que va en una situación tan mal, una, económicamente, que los veo uno mal ya no es solamente la enfermedad

que llevan sino el que dicen uno escucha ahí las conversaciones, que voy a hacer para, se le mandan estudios o sea ya están pensando todavía no pasan, todavía no les dicen que, y ya están pensando como le van a hacer para regresarse a casa, el pasaje, este como que sale uno agobiado así de de, de todo eso, entonces dije, no quiero venir a este hospital.

No quiero venir a este hospital, yo creo que, no se fueron, estuvo ahí internado Erick, seguí yendo a las consultas, después dije voy a llevar a mi hijo a otro hospital donde no se vea esto así, porque realmente entraba yo a los baños y de veras me venia con el olor aquí

Yo fui al hospital General porque ya no caminaba Erick, estaba muy mal, antes de eso, empecé a ir con un doctor de los chochitos y cada vez peor, peor dije no, a ver, al hospital y ahí estuvo internado yo creo que han de haber sido como tres semanas algo así, pero yo me sentía mal ahí porque discutía yo a veces con hasta con los de la limpieza, decía como es posible, un hospital que tiene que dar otra imagen de limpieza de todo eso, los baños huelen mal que da asco, este parar a mi hijo para bañarse ahí, hijo yo soy una persona eh de escasos recursos, pobre, yo me crié en una ranchería, pero siempre nos acostumbraron a que estuvieran limpias las cosas, entonces a mi eso me deprimía mucho del hospital, que decía huele feo el baño, por que solamente tienen una persona ahí para medio limpia y hacerse tonta, por que si ya tienen todos estos sarros, por que no ponen un varón que limpie y que limpie en forma, porque ese es un foco de infección todo eso, entonces dije no quiero llevar a mi hijo ahí, lo voy a llevar a eh como se llama Shinners, lo estuve llevando ahí, me dio una impresión muy buena el hospital limpio, que desde que llegan te dicen, el niño lo tienes que traer así bañadito bla bla bla y, y aparte de que no te cobran nada bueno no no es eso sino que este

es la atención la del trato, me encuentro ahí al Dr. X dije yo, ¡ay! me sentí apenada, realmente me sentí apenada, me dijo oye cabezón y le ha dado una confianza increíble a Erick, le digo Erick no seas llevado así con el doctor este porque luego le habla de tu al doctor, le dije Erick por favor, pero tiene el carácter de su abuelo muy llevados muy como que no ponen limites en cuanto a edad, y que paso cabezón y que no se que tanto, bueno ellos mucha relación, pero yo me sentía muy apenada. Yo no sabía y al rato con X, que barbaridad

Bueno, este y no pues que si te vamos a operar y que mira aquí, somos testigos de Jehová, entonces por lo de la sangre, luego no que no lo podemos operar y que no se que, total que después algo vio X ahí y lo operaron, si les no se necesitan que lo transfundan, es una operación muy sencilla y no se que, mi esposo hablo con el subdirector ahí, bueno, lo operaron; yo quede muy contenta con el, eh he quedado muy satisfecha con el trabajo del doctor X, porque aparte de que bueno, yo no se hablarle en términos médicos ni mucho menos ¿no?, pero siento que sabe lo que hace, y aparte les da mucha confianza a los pacientes y yo siento que eso depende mucho de su curación también. La confianza que se le infunda al paciente.

Cuando me confirmaron el diagnóstico de Espondilitis anquilosante...Ah me sentí mas tranquila porque dije bueno, hemos andado como pelotitas de un lado para otro, y ya cuando dan con el problema, pues se siente un alivio porque dice

bueno, saben como irlo controlando en que, yo se que bueno no hay cura, pero si se siente uno mal definitivamente, eh como es posible en vez de que mi hijo tenga que estar todo el tiempo bajo un tratamiento medico que es tedioso, tengo un hijo que es epiléptico que es Fredy.

Padecer de otro hijo con padecer crónico (epilepsia)

Fredy, es mayor que Erick, con el fue un problema, yo fui al hospital precisamente ahí al Hospital General, teníamos un familiar muy grave cuando se fue le dije, ah quiero que cuando yo vaya me vaya al sanatorio a dar a luz del niño, tu te quedas con Juan y con Beto, porque le tenía yo mucha confianza, yo para mis hijos no se los confiaba a cualquier persona y a ella yo le tenía demasiada confianza y los niños la querían mucho decía bueno porque los trataba bien, era una cuñada de mi esposo, pero ella tenía un problema de Lupus, entonces casi siempre estaba aquí con nosotros, porque se estaba atendiendo, un día se puso muy mal hinchada de las piernas, se fue al hospital, tenía el pelo muy largo, dije se te va a maltratar, le hice una trenza, la peine bien, dije te voy a estar esperando, entonces nos hablaron nos dijeron esta muy grave

y cuando llegue me dijo me estoy muriendo. Casi inmediatamente nació el bebe, ha sido mi mayor cruda moral, nació pesando un kilo setecientos gramos, se le fue el agua a los pulmones, entonces siento que no fue un problema este pues sí, genético o algo así. Sino que, fue la manera como, se prestaron los asuntos, cuando llegué me dijo el doctor señora ¿se asusto?, ¿hizo un coraje? ¿vio que balacearan a alguien? ¿por que se le vino este bebe? no le dije, no realmente no, pero yo salí del hospital así como a las tres horas nació el niño, y luego para acabarla de amolar íbamos rumbo al hospital, se poncha la llanta del coche y este, entonces llegando nació el niño, estuvo inconsciente como tres días que no respondía del de la luz, de los piquetes, a los tres años ya de de nacido empezó a presentar crisis convulsivas, me dijeron el niño tiene un retraso, cuando me dijeron de Erick, no yo sentí así como que..

Algo que me ha ayudado mucho es que, considero yo, que se ha contado con la ayuda por parte, por ejemplo con Alfredo pues se le ha estado dando su tratamiento, es un jovencito muy noble, obediente, muy cariños. Es un niño que jamás escondemos, que tratamos de ayudarlo y otra cosa que nos ayuda es ser una familia muy unida, porque pues es lo que hemos inculcado a los hijos, entre ustedes tienen que ser super unidos, siempre les hemos dicho, cuando alguien les quiere hacer daño si ven a la familia muy unida, vivimos en un ciudad, en una sociedad muy mala, entonces este siempre les decimos eso, tienen que ser muy unidos, ya sea no se problemas legales, problemas de enfermedad. Tenemos un un negocio familiar yo los oigo que se bronquean porque si de repente, no, es que tu me hiciste tal cosa y mira te haces tonto por tal y tal y tal y tal, y al rato yo les hablo vénganse a comer, vénganse. Cuando yo los oigo muy tensos, yo agarro y me pongo mi asador, les preparo algo rico y vénganse y de los que están casados, vénganse, mhm a veces yo me entero... entonces platicamos, y los oigo platicando como si nada hubiera pasado, y al rato están jugando.

Religión

La religión, definitivamente si me ha ayudado. Tengo como unos veinticinco años de ser testigo de Jehová.

Bueno algo que yo se que que Dios es amoroso.

Definitivamente nos ha ayudado grandemente...adorando juntos, eso es muy bueno.

Vivencia de ser cuidadora

Cuando me enteré que Erick tenía una enfermedad sin cura, tuve depresiones bastante fuertes. Yo decía como es posible, yo le comentaba a mis esposo porque todo el tiempo desde muy joven empecé a tener a mis hijos y los tuve así como en escalerita, entonces, y siempre fui muy desconfiada de decir ay pues a mi hijo se lo encargo a tal o ahí lo dejo con tal persona, no, nunca me gusto, todo el tiempo los traía yo vigilándolos. Llego el momento en que yo me sentía así como sobrecargada, aparte me llega toda la familia de Guerrero, a la casa, llévame a tal hospital, y llévame a tal hospital, y este entonces como que de repente me sentía sobrecargada...con todo esto

Llego un momento en que le dije a mi esposo ¿sabes qué?, creo que ya no soy mujer de hogar, a mi siempre me ha gustado limpiar mi casa, vigilar aunque haya alguien quien me ayude , checar que este bien hechas las cosas, y llego un momento en que dije ya, la ropa, me gusta la ropa que uno quiere, lavarla con cuidado y hacerlo yo, porque me la echan a perder; pero llego un momento en que dije ya estuvo suave, que se vaya todo a volar, voy a vivir ahora para mi. Y se lo comente a mi esposo, porque comentamos todas las cosas, me sentía avergonzada después de que se lo dije de ¿sabes que?, todo el tiempo ha sido casa, niños, desde chica, y creo que ya no soy mujer de hogar, cuando me salgo a la calle, no quiero pensar en mi casa ni nada, no soy de andar visitando que a la vecina, que la comadrita de, nada, a mi me gusta salir, checar precios en las tiendas, me gusta eh aunque no vaya a comprar, pero me gusta ver la calidad de las cosas, entonces cuando necesito las cosas digo en tal lado esta así, esta asado, me sale mas caro, es mejor calidad. Y le dije a mi esposo creo que no soy mujer de hogar, porque ya no quiero estar en la casa, me gusta mucho estar en la calle. "No hija me dice, no es eso, yo lo entiendo, todo el tiempo desde muy joven fue puro estar encerrada ". Recién me case llegaron todos mis cuñados solteros a vivir a casa, hacia yo comida para ellos, limpiaba la casa, los recursos eran mas malos que ahora, porque teníamos que cooperar para ellos para escuela, para comida, y un desorden, yo agarraba los zapatos y los botaba en las paredes cuando yo veía que, que ya había recogido, que ya estaban baños limpios y todo y que estaba regado otra vez, yo quería golpear a alguien, entonces todo eso, entonces mi esposo, yo te entiendo, no es eso, estas bien, ahora ya no tienes niños chiquitos, Erick esta bajo control medico y ha hecho una vida normal, es muy jovial, muy alegre, eh eh este se va a trabajar, el llega y me dice, me siento muy contento mama cuando llego a casa, porque pues se

que me están esperando, porque este a mi papá y a ti yo no los oigo pelear, porque echamos mucho relajo aquí, entonces yo veo que esta haciendo el una vida normal, disfruta su trabajo, me he sentido mas mas tranquila.

Futuro de los hijos

Yo se y lo hemos comentado mi esposo y yo porque, por ejemplo antes la familia era de haber que te sacan ¿no? Entonces este ellos no saben con cuanto esfuerzo uno va buscando y luchando. Mi esposo es muy desprendido y veíamos no pues que fulanito esta con tal problema, ay hija mira ahí va, no que mi hermano mira va, tenga, entonces, llego el momento en que dije ¿sabes que? no sabemos como mas adelante va a ser la vida de Erick, Alfredo, hemos planeado entre todos los hijos a como se va a solucionar el problema digamos de Alfredo en un futuro. Incluso hicimos un fidecomiso para que para que quede protegido Alfredo y Elizabeth que es menor de edad también comentamos, no importa a mi no me importa que digan ay pues que, ya tienen casa para Elizabeth, dije, en caso de que nosotros faltemos, esta casa, es para Elizabeth, porque las nueras no van a aguantar Alfredo, y Elizabeth es su hermana, si, entonces, si Elizabeth quiere que yo eh, he estado platicando con ella desde ahorita, mira hija yo no quisiera dejarte estas cargas a ti tu lo sabes, pero los demás son varones y las nueras no van a soportar a tu hermano, entonces esta casa es tuya, es muy grande, tu puedes asignarle a tu hermano una parte de la casa, me agrada por este parque bonito que tenemos aquí, donde tu hermano no corre ningún peligro, ni nada por estilo, mama tu sabes que si, tu sabes que si, yo nunca lo dejaría, pero, bueno, nos adelantamos mucho a todo.

Origen del padecer de Erick

No lo se, es algo que yo me he preguntado toda la vida y que al principio fue frustrante para mi cuando yo iba al doctor me decía señora, su niño anda descalzo, se anda mojando en el calle, decía jamás, dije a veces se paraban de la cama a cambiarle a la tele, bueno señora eso todos los niños lo hacen, vivíamos en una zona muy mala por acá por Ejercito de oriente y veía yo a los niños que andaban descalzos en la calle, se andaban mojando, iban con unas mochilotas a la escuela que hasta se iban de los la de ladito solitos, con los labios blancos que ni siquiera las mamás, todo el tiempo las veía yo chismear en la calle, y que no los atendían a los niños y los chamacos bien sanotes, y entonces para mi fue muy triste decir, todo el tiempo he estado al pendiente de ellos, eh preocupada porque ya que salieran de la escuela tuvieran comidita caliente, su sopita, este ¿que les nutrirá?, y y chiquitos dándoles de comer, y que ábrele la boca al trenecito porque uh uh uh, de que comieran bien y todo, y enfermos, y estos chamacos que no tienen eh los cuidados de los papas, que su vida es un verdadero desgarrate están bien, entos para mi yo me pregunte ese día a mi esposo esto es cosa de, de sepa, porque yo no hallo a que atribuirle esto.

Conocer más de la enfermedad

Realmente no he buscado información acerca de la enfermedad, para que le voy a decir que ...ya no ya no quiero saber cosas malas. Hay cosas que uno no quiere saber le juro. Tal vez si yo lo viera así mal, ay ya estuviera así como a ver que mhm, pero este he confiando mucho en el doctor , realmente lo fuimos a buscar allá a la clínica Londres, dice Erick tiene que haber otro lugar donde yo pueda ver al doctor, realmente yo me vengo porque es muy mhm, muy como que le llega muy dentro a Erick cuando ve a los niños mal. Allá los señores, que ya los ve que que de plano andan arrastrando los pies, como luego me decía mama, ¿yo voy a llegar a así con esto? entonces, decidimos algo, ¿no quieres ir ahí? no vamos, vamos a buscar otro lugar donde no haya ese mundo de gente que realmente yo creo que a cualquiera desmotiva

Atención no biomédica

Nunca hemos acudido a brujos definitivamente por la religión que tenemos eh consideramos que eso definitivamente no, pero si personas que naturistas y que chochos y, ya cuando empezaba yo que empezaba a ver que están mezclando una cosa con la otra que había el péndulo y que, pues yo le preguntaba digamos a la naturista, oiga y cuando considera usted que mijo ya vaya a empezar a caminar normal, en fin, a ver permítame, agarraba su péndulo, hay nos vemos, ya no

Ya cuando yo vi que después de que lo empezó atender el doctor que ya empezó a mejorar y eso, dije, ya, ahí lo dejo.

Nunca vi mejoría con los naturistas, de hecho cuando llegue al Hospital General con el pues lo llevábamos cargando, no podía ni caminar, teníamos que subirlo a la recamara cargando, bajarlo al sillón y, y así lo traíamos y y no definitivamente, o sea eran chochitos de alcohol que pus bueno, saben bien en cubitas ¿no? mejor realmente, como medicina no funciona

Relación de pareja

Yo si, bueno, por ejemplo, como pareja había veces que estaba yo demasiado metida en los problemas de Erick definitivamente, el ver a Erick que con su mochila que que no podía yo lo dejaba hasta la puerta de la escuela, pero ya de ahí para adelante que yo veía que no podía sostener la mochila por el peso y los dolores que el traía tan fuertes de los tobillos y todo, pues yo llegaba así a la casa como que no tenía ánimos de platicar, pero mi esposo siempre ha sido una persona muy jovial, aunque tuviera problemas muy fuertes, el, (chifla) que paso chaparra mira que esto que el otro y, y una palmada y oye, no mira esto va a pasar y, me infundía mucho ánimo, y de hecho unidos siempre hemos sido, , siempre hemos platicado las cosas.

Padecer familiar

Cuando mis sobrinas comenzaron con las molestias yo sí, dije como es posible, porque Griselda llegó estaba en Estados Unidos y llegó ya casi no podía ni pasar alimento, la llevábamos al hospital y no sabíamos como agarrarla pues mal. Desde entonces ha venido mucha gente y la hemos traído aquí por todos los hospitales todas esas cosas, y de esta niña, si se te va a morir, ya llegó muy tarde, la internaron ahí en reumatología estuvo no sé, algo como unas cuatro semanas se me hace, como a los que se será dos semanas de estar internada, ya la vimos que andaba caminado ya más derechita y yo decía como es posible que esta niña, pues son similares a los síntomas de Erick, que no se podía mover que, pero no pensaba yo en que fuera lo mismo.

Si me preocupa con los nietos exactamente, como van a ser sus hijos de Erick, irán a estar bien, le encantan los niños, oh eh él llega y no ve a los niños de mi hijo aquí y le digo parece que les vas a llegar a darles pecho, porque llega de trabajar y mama los niños y corre para acá, si me ha mortificado mucho mucho eso.

A mí realmente me alegra mucho que, pues se estén preocupando ¿verdad? por por darle algún avance a esto, y que si un problema tan grave por el que ha pasado como Griselda, Erick y esta otra niña Celica, otros no lleguen a tener un problema así, que se pueda parar que se, desde antes o que no lleguen a tener deformidades y demás

Calidad de vida

Tener una calidad de vida, eh que seamos personas íntegras para con los miembros de la casa, tener un núcleo de vida bien integrado, mhm no sé, preocuparnos siempre por los demás.

Narración de Erick

**Familia M. T.
PHO-EEM-3**

Narración

Yo soy Erick Echeverría y tengo veintitrés años de edad, nací aquí en el D.F. Mis papas son de Guerrero.

Mi papa se vino desde los quince años, mi mama algo similar también. Naciendo en el mismo lugar se conocieron aquí

Peregrinaje

Bueno yo empecé desde los once años mas o menos , se me hincho mi rodilla derecha , uno de mis dedos de mi tobillo bueno de mi pie izquierdo, se me empezó a doblar, en ese tiempo pus me atendían en el Seguro y me empezaron a atender para fiebre reumática, una cosa así, pero seguía yo mas mal y mas mal y empeoraba cada vez mas, llego un momento que ya no caminaba yo nada, donde me agarraban me dolía

entonces este me empezaron a atender, que este me recomendaron al doctor Casi un año, no fue un año porque me trajeron a varios hospitales , ya fuera del Seguro Social y ya después este fuimos con el doctor , y para que yo empezara a caminar casi normal, se ha de haber tardado unos seis meses algo así.

Me decían que tenía fiebre reumática, estudios y demás, entonces este pus aquí mis papas se desesperaban de yo todavía estaba mal y seguían buscando; incluso mi papá me, me iba a llevar a, antes de que conociéramos al doctor me iba a llevar a Houston, pero ya con el doctor no fue necesario, si usted lo quiere llevar adelante pero la diferencia es que le van a cobrar en dolares y aquí lo vamos a hacer este, todo lo necesario se lo vamos a dar, y ya me empezó a atender y, prácticamente ahorita me he sentido bien , algunas molestias de repente verdad pero prácticamente yo he hecho mi vida normal de unos, ocho años para acá.

Al fin y al cabo uno piensa que en otros hospitales lo pueden atender a uno mejor, entonces, mi papá me llevaba a otro, ya me estaba atendiendo el doctor,pero iba un poco lento, lo que él nos decía todavía, yo no puedo hacer ahorita que el corra y que el ande y demás, pero cuando el tenga una edad de veinticinco treinta años, entonces si ...me desesperaba yo a mis papas yo los veía igual

Llegamos a hospitales privados y nos decían, ¿donde te están atendiendo? no pus que en el Hospital General, ¿quien? el doctor, no-pus, esta muy bien o sea es de los mejores reumatólogos de México y que sabe que esto que el otro y en fin, tonces este, nosotros queríamos que nos dijeran otra cosa. No que no creyéramos sino que este te digo, si se veía mejora pero mucho muy lenta ya teníamos pasadito del año que yo no caminaba, entos ya me sentía yo...

Consultamos varios médicos, unos decían que eran artritis reumatoide, otros

que eran esta fiebre reumática y, yel único que me dijo que era espondilitis anquilosante fue mi médico.

No sé mucho de la enfermedad este, que yo te puedo decir poco pero en un lapso de, cuando tenga yo si vivo mas viejos y tenga unos treinta años no sé que tanto, si se van a deformar mis manos y o sea, no se mucho de eso.

Me empezó a preocupar, tu sabes ya cuando de repente mi pierna se me, empezó a adelgazar un poco, cuando mi tobillo, porque tengo dos operaciones en el tobillo derecho. La ultima operación fue hace un año.

Desde que empecé he tenido la pierna así, pero pus ya sabes ¿no? empiezas a pensar y quieres verte un poquito mejor..ya dices ¡ay! ya estoy de mas y básicamente ha sido lo que a mi me ha, de repente si te agüita ¿no?has vuelto a estar internado excepto por la operación

Tuve una recaída tal tuve hace unos seis años, aquí tenemos viviendo cinco cinco años mas o menos, despés no he tenido ninguna recaída, antes, a mi me preocupaba cuando se llegaban los meses de noviembre diciembre que se siente un poquito de frío

porque el frío me tumbaba a mi horrible. En esos meses no hacia nada.

Tratamiento biomédico

Este pus ahorita yo, mis padres siempre están al tanto o sea si, si ven que me quejo un poquito. Yo voy a consulta solo, casi siempre me gustaba andar solo, porque yo vengo con novia o con un amigo. Incluso si tenia problemas porque tenia que ir yo con mi, papá iba con mi papá, una vez me regresaron porque tenía diecisiete años debía yo tener dieciocho para ir solo.

Escuela

Cuando comencé con la enfermedad perdí casi dos años de escuela, me tenían medio chiquiádón, estaba en primaria. Yo estudié hasta...medio empecé la prepa

Yo dejé la escuela por la cosa de empezar a garrar el dinero muy chavo.

Cuando empecé la prepa, como que todavía tenia yo problema, y siendo honesto, un poco me sirvió la enfermedad de pretexto, porque la verdad nunca me gusto la escuela a mi nunca me gusto la escuela y este, entonces ya teníamos un un negocio ahí de microbuses y mis hermanos todavía estudiaban, entonces yo lo empecé a administrar

y como que iba a escuela ¿no? pero este no, la verdad, yo llegaba a la escuela y ya nada mas pasaba por los amigos, los trepaba al carro y vamonos ya, o sea nada nada de la escuela. Mi papá para h hacerme un poquito mas presión para la escuela, compro unas camionetas y se pus órale, tu ¿quieres andar manejando?, ¿quieres andar de chofer con tus amigos?, pus hoy te vas a quedar ahí porque nada mas estas acostumbrado a que estiras la manita y empezamos con el negocio del transporte, y mis hermanos salieron de la escuela, empezamos a meterle duro y es de lo que vivimos todos ahorita.

Trabajo

De repente por mi trabajo es a veces medio tedioso medio pesado, tengo que manejar a veces todo el día. Somos transportistas nosotros, entonces mi trabajo es, todo el mantenimiento de las unidades, checar que este ve al llegar del viaje, el chofer me entrega ¿sabes que? le hace falta cambio de aceite, balatas o equis entonces ya yo tengo que checar todo eso, y meter los carros a cargar, entonces todo el día ando de repente si me llegan a ando medio adolorido de los hombros o que camine mucho

en fin, entonces te digo yo en cuestiones generales este, me he sentido bastante bien.

En ocasiones si yo estoy malo por lo de la enfermedad, no tengo ingresos por estar malo, pero no tengo problemas.

Red social

Fue el peor de mi vida ese, porque pus estaba en la edad en que quería andar corriendo, con los amigos y nada mas por la ventana de repente te asomas a ver a los cuates y todos afuera, me sentía de la fregada a un lado porque pues no podía hacer nada. En esa entonces todos mis hermanos me tenían que bajar de mi cama al sofá y ya se llegaba la hora de irse a dormir y para arriba; el sillón donde yo ponía la cabeza ya se le había hecho hoyo de que estaba todo el día.

Mi mama me cuidaba todo el día. Yo pienso que lo que a mi me ayudo mucho fueron también mis hermanos, que me decían: hey no te agüites, y de repente es que vamos a ir a tal lado, no pero me duele todo y me cargaban y vente pal carro y, y a ver ahorita, que no te vas y aquí estamos con nosotros en el carro, okey ya, y pus ya de repente pus se te olvidaba algo has de cuenta que te vale un poquito pero pues...básicamente ese año fue el malo para mi, tenía doce años.

El rato que estaba bien pero cuando mis hermanos iban a la escuela, y pus tus sabes, la mama nomás, se preocupa porque comas, porque estés bien tapado, por cosas así

y mucho animo en cuestión de chavos como que a veces no te puede dar mucho, cuanto llegaban mis hermanos de la escuela me contaban algo ya me reía. Me ayudaba eso bastante.

Yo me llevo con mi papá como mis hermanos, Carlos o Alberto.

Mi papá es otra cosa, incluso yo me voy a un viaje, y sabes que para no tener broncas con la chava, pues que onda, ya llevo y mi papá ya le mando flores.

El cuando anda preocupado se le hinchan los labios, pero no demuestra nada

El me iba a ver al Hospital General y llegaba riéndose. El trabajaba para una empresa en ese tiempo, salía de trabajar como a las cinco seis de la tarde, y a esa hora se iba a verme diario, el trabajaba hasta Ecatepec y de ahí se cruzaba, venía diario, o sea no pasaba un día que no me fuera a ver al hospital.

Mis amigos de repente que ven que te entumes, de repente, que onda que paso, no pus te entumiste. Tengo un apoyo igual como que si me si me han ido a ver

*mucho, tengo un amigo que cuando me operaron el se fue conmigo, estuvo todo el día conmigo, me metieron al quirófano, salí ahí estaba y todo el tiempo ahí estuvo pero no siento que eso es... lo ven como otro chavo igual
Mis amigas algunas saben de mi enfermedad, pero mis novias si me llegan a pregunta;
pero no lo he sentido así que me afecte.*

Adicciones

Si tomo mis copas, no es cada ocho días pero te puedo decir que por lo menos una vez al mes tal vez, no a embrotecerte mucho menos pero si me echo unas copas.

Ahorita para nada mis papas se preocupan, incluso antes, si veían que no me paraba ya te puedo decir que era flojera mía, luego me iban a despertar y andaba con que, si no si me duelen los huesos que se yo.

Futuro

De repente si me preocupa, digo de repente siento alguna molestia y digo ¿uyh! ahorita ando muy bien no quiero andar con molestias y trato de de cuidarme de andar tapado.

Nunca he checado el obtener mas información acerca de mi enfermedad pero, si me interesaría de hecho, pero sobre todo, si me gustaría saber que posibilidades de que avance, que tanto puede avanzar, este ,como puedo podría como podría ser mi vida después de casarme o, o si yo tuviera un hijo, se que ésto no es hereditario ¿verdad?

NARRACION DE GRICELDA
Familia M.T.
PHO-GMT-2

Narración

Mi nombre es Griselda, tengo treinta años, yo soy de Placeres del Oro Guerrero, se encuentra de ciudad Altamirano, mas o menos como a una hora de Zihuatanejo hay una desviación y dice Placeres del Oro , el que sigue es Zihuatanejo, hay un crucero. Soy casada y tengo dos, una niña y un niño. El niño tiene ocho años y la niña va a cumplir dos en este mes.

Me case a los quince años, y cuando yo me case no tenia nada de, de lo que tengo ahora; a los 22 años tuve a mi hijo, lo tuve a los siete años de que yo me case y a los seis años después nació mi hija, no podía tener hijos al principio, lo que pasa que mi menstruación no es normal si me baja a veces cada, casi a los ocho meses, a los seis meses y ahora después del niño eh me baja ya cada dos meses, y cuando iba a tener cuando me hice embarazada de la niña, me estaba bajando ya cada mes y ahora de que tuve la niña o sea ya, cada mes.

Peregrinaje

Tengo aproximadamente como diez años, pero no como yo estoy ahorita no, o sea me dolía mucho una pierna, se que me quitaba o sea me dolía un tiempesito y se me quitaba, después me empezó a doler la cintura y me dolía mucho y también lo mismo ; se que quitaba, me volvía al tiempo y cada vez que me volvía me dolía más y más. Después me dolía lo que es la cadera, después con el tiempo se me fue a toda la columna hacia arriba hasta que ahorita me duele mucho la nuca, o sea no puedo ni voltear para allá ni para acá.

Atención biomédica

Con los médicos empecé a ir hace como unos, ¿cuantos años tendrá? tenía mi niño tenía mi niño tenía dos años, ahorita tiene ocho, dos, tres, hace como seis años; pero porque yo ya estaba muchísimo enferma porque yo estaba en Texas y allá me estuvieron atendiendo, pero allá no me encontraban que cosas.

Origen del padecer

Como yo cuando estaba chica me caía mucho, entonces como nojotros somos de un rancho y pues ahí ya ve que hay caballos y que burros, pues nos subíamos ahí y me caía mucho de los burros , entonces yo pensaba que estaba descompuesta y pus allá en Guerrero pues nada mas iba con las sobanderas y

me decían que si, que estaba mal de la cintura.

Pues yo la verdad bueno yo mucho le hecho el achaque que cuando estaba chiquita me caía mucho yo me caí muchísimo, y yo pienso que por eso, o no se, también me imagino que porque como nosotros somos de rancho, mi mama murió muy joven del riñón y pus nosotros sufrimos mucho de chiquitos y pienso que es por eso, me imagino yo, y pus mal comidos y luego pus bien trabajados, tenemos que irle a ayudar a mi papá a escarbar la milpa y luego llegar a hacer el quehacer y no había ni quien nos diera de comer bien chiquitos

Somos nueve hermanos, seis hermanas y tres hermanos, desde muy chicos hemos trabajado o sea principalmente casi mas yo, porque como yo era la mayor, era la que me traían que para allá y para acá, ora también acarrear este llevar agua en botes subirlos hasta arriba, que mi papá sembraba jitomate y este teníamos que subir, incluso una vez me andaba desmayando allá arriba de que sentía tan mal, que mas sentía que me iba a morir allá en el cerro, y yo y yo me imagino que quizás que sea por eso pero no se la verdad.

Migración y padecer

Nos fuimos juntos para allá, porque allá trabajaba él y allá estuve yo también. Mi esposo trabajaba en un restaurante. Allá estaba en la casa de un cuñado mío, hermano de mi esposo, ahí estamos nosotros. Tenía un niño, me agravé mucho después de que lo tuve a el allá en Texas. En Texas viví más o menos como cinco años. Primero se fue mi esposo y luego después me fui yo con mi suegro.

Empecé a ir acá en Texas porque ya estaba muy mal. Ahí no me encontraban nada, que únicamente me encontraban una inflamación pero no sabían que o sea me hacían radiografías, análisis de sangre en recuerdo que me metieron a una, como, le sacan a una todo de los pies hasta la cabeza y no me encontraban, la medicina que me estaban dando me estaba haciendo mas mal.

Me daban anti-inflamatorios, pero muy fuertes, cuando estaba muy enferma no me podía pararme de la cama, no me podía vestir, no podía ni comer o sea por mi sola ... me agrave muchísimo y este medicamento que me estaba haciendo mal, entonces me trajeron casi pus de emergencia aquí a México con mi tía. Me regresé porque estaba ya muy mal y no me hacían nada.

No sé inglés y no lo aprendí, a veces me traducían que había ahí este enfermeras o había alguien que sabía, había una señora también que era amiga mía o sea ella hablaba bien el inglés y pues ella me acompañaba y ella pues me traducía ahí.

No tenía derecho a los servicio médicos, iba a un hospital este, el Parklen que le decían, el hospital o sea de, yo pienso que de gobierno, no me cobraban mucho o sea poquito.

A los cinco año de haberme ido regresé porque estaba ya yo bien grave En el hospital ha de haber sido como un año que me atendían y no me hacían nada, nunca me dijeron que tenía, no me encontraron que enfermedad era y no sabían, que únicamente lo que encontraban era una inflamación.

Ahí mi esposo me atendía, también ahí en Makine Texas, ahí esta cerca de Pleno, había una prima mía y cuando estaba bien grave o sea me llevaron para

allá, y ella pus me atendía y me daba de comer estuve ahí mas o menos una semana y ahí me quedaba el niño, entonces le hablaron aquí a mi tía Gina, que si no o sea me podía recibir porque venia bien grave y me trajo mi esposo y un primo. Aquí estuve internada en el hospital casi un mes estuve internada ahí y pus ahí bien rápido que me encontraron lo que tenia, que era espondilitis anquilosante. Cuando me dijeron: la verdad yo no sabia que enfermedad, no, o sea pues, no sabía que era. Me dijeron que era una enfermedad pues, a mi me afectaba principalmente la columna y ya empecé a ir a rehabilitación Me dijeron que no, que nada mas que se controlaba, pues me sentí mal pero pues lo acepte. Pus o sea me sorprendió porque ya después no sabía que era después pregunte que, que qué enfermedad era o sea, ya me explicaron. Después de que salí del hospital... al principio estaba viniendo seguido, ya ora pues, pues este, ya vengo mas, mas retirado. Ya después de ahí ya no me fui para Texas, ya vivimos acá en Guerrero, también mi esposo se regresó.

Trabajo

Yo trabajo en mi casa veces ahí, como hay una escuelita ahí, les vendo que tortas y, así cositas ahí en la casa. Tengo que trabajo, a de ser como unos tres años mas o menos.

Pues no es tiendita, únicamente saco este, le saco tortas, refrescos, pues a veces o sea nada, pus no, no se le gana casi, me ando ganando a veces unos cincuenta pesos, sesenta o setenta pero pus ya me queda ahí para, siquiera. para comer

Impacto de la enfermedad

La enfermedad me ha afectado, muchísimo, porque pus no puedo hacer lo que yo quisiera a veces que no puedo ni barrer o sea para barrer a veces no puedo que estoy bien inflamada y me duele muchísimo, o para trapear, o cuando yo me quiero agachar no puedo recoger nada pesado, incluso a mi niña no la puedo cargar casi.

En la casa ahí, pues, mi esposo a veces me ayuda, y yo puedo hacer el quehacer aunque sea lento pero lo puedo hacer

El es campesino, cosecha maíz a veces siembra camote.

Durante el embarazo me sentí malísima, no me podía casi ni acostar, ni para voltearme, si me acostaba así que me quisiera acostar así boca arriba o de repente me movía y me pegaba como un dolor, que no me dejaba ni respirar de lo que es toda la columna, que me dejaba casi como paralizada del dolor y hasta que no me iba calmando y podía respirar. Todos los días y a cada momento no se me quitaba el dolor.

No le di pecho a mi hija por el medicamento, tenía dolores y tenia que tomarlas, entos me dijo el doctor que si las siga tomando tenia que dejar el pecho y no tomo pecho

Impacto económico del padecer

Ah si muchísimo me afectado lo económico, por eso es que casi no vengo, como ahora tengo ya casi como tres años sin venir, porque es que, como esta uno bien mal económicamente, pues fíjese allá pues este apenas esta como casi que para comer

Pues cuando vengo ahorita este, pues en la consulta pues no es mucho ¿verdad?, son que cincuenta y uno, pero el taxi de todo los o sea son casi cincuenta de taxi de aquí para allá y de allá para acá. Y el camión nos, el camión nos cobro ciento treinta, y me vine con mi niño que fueron dos boletos, o sea cada vez que viene me gasta como cuatrocientos pesos...yo le pongo casi como unos mil pesos. Pues para venir ahorita estuve ahorrando desde hace tiempo tengo un año que estoy ahorrando que para venir de poquito y de poquito, y por eso casi no podemos venir seguido porque pues, ya ve que uno pues esta mal económicamente para allá.

Tratamiento

Ahorita estoy tomando la sulfirina, y otro, que estaba tomando el malibal A P pero ayer el doctor este me dijo que ya no tomara me dio otro, no me acuerdo como se llama el nombre. El medicamento esta bien caro, me cuesta como, unos setenta y el malibal cuesta como ciento cuarenta y algo, me dura como unos quince días. A veces nada mas me tomo, nada mas el malibal me estoy tomando me tomo a veces nada mas una al día, y de la sulfidina nada mas una, me dijo el doctor es que no tienes que tomar una, tienes que tomar tres veces al día, a veces si me tome me tomaba dos o las tres y ahorita pues si, o sea ya no me he estado tomando mucho medicamento por el problema económico también, y que a veces que se me termina y no tengo para comprarlo.

Tratamiento no biomédico

He ido con sobadores sí, y con hueseros

Religión

Ahorita me estoy estudiando para testigo de Jehová, ha de ser como unos tres años más o menos.

Pues siento que si un poquito me ha ayudado para sentirme mejor.

Red social

Con mi esposo pues si la verdad si me ha afectado casi en muchas maneras, porque yo me siento como traumada como a mi no me gusta salir que la gente me vea o sea yo en mi casa, nunca salgo casi a ningún lado únicamente cuando voy al mercado, pero que yo salga o sea no, porque no me siento una persona normal, y luego la gente ya me pregunta, cuando voy al mercado luego me dicen ¿que cosa es lo que tienes o que te paso o estas operada ?, ay, y me preguntan muchas cosas y a mi me da como pena porque o sea toda la gente que me ve o sea se da cuenta que estoy enferma por eso casi no o sea me como que me

traumo mucho yo.

De mi prima, pues nada mas ella porque cuando vengo aquí pues ella la que me ayuda va conmigo al hospital y me ayuda mucho ella

Mi hermanos viven lejos, mis hermanos pues casi los tres están en Texas y dos hermanas, y mi hermana con la que vengo ahorita pues ella esta en un rancho mas lejos.

Padecer familiar

Después supe que mi primo Erick tenia esa enfermedad.

Mi hermana tiene la misma enfermedad,, nada mas que ella no la tiene tan avanzada como yo. Yo comencé primero y yo pensé que si tenía la misma enfermedad, y yo incluso le dije que viniera aquí. Ella me habló que estaba muy mal y que se sentía muy mal, le digo es que necesito que vengas porque a lo mejor tienes lo mismo que yo fue cuando ella vino y la vieron, porque ella también estaba muy mal que no podía ni pararse . M sentí mal también porque porque esta enfermedad es muy dolorosa y se limita una muchas cosas, no poder hacer las cosas que yo quisiera hacer yo no puedo correr así no puedo ni caminar recio.

Me preocupa muchísimo que mis niños vayan a, salir igual, incluso mi niño el que tiene ocho años se queja mucho que le duelen mucho los pies, es lo que me preocupa mucho de que hasta llora de lo que le duele pero se le quita y al tiempo le vuelve a dar otra vez o sea ahí si me preocupa mucho.

Mi calidad de vida es muy mala, porque pues es que lo que pasa que siempre estoy con dolor , siempre aunque tome el medicamento, yo siempre estoy con dolor a veces no puedo ni estornudar de lo que me duele hasta el pecho y la espalda, bueno, a veces hasta los riñones siento que me duelen.

No me veo bien con mi cuerpo, o sea como tengo estoy desviada un poco de de la columna, pues este la ropa siento que no me quedan o sea no me no me luce como yo como, o sea yo con lo quisiera ser una mujer como normal pues pero no me veo físicamente normal

Yo si me veo, ... cuando ven que camino me da mucha pena o sea, no quisiera que nadie me viera.

Es una enfermedad que, esta como que se van pegando los huesos, creo que eso es lo único que se.

NARRATIVA DE CELICA

**Familia M.T.
Ciudad de México
PHO-CMT-1**

Contexto

Celica es una mujer delgada de mediana estatura, trigueña que aparenta mayor a la edad cronológica, su voz es suave y pausada; al principio estaba apenada de participar en el estudio, fue complicado iniciar la conversación dado que es muy tímida, además el hecho de estar en una Ciudad tan grande la intimida un poco. La entrevista se realizó en casa de su tía Ignacia, hermana de su madre, en la Ciudad de México. Celica vive en un rancho cerca de Ciudad Altamirano en el Estado de Michoacán. Es de bajos recursos y gran parte del apoyo para venir a sus consultas en la Ciudad de México es gracias a la ayuda de su tía “rica” Ignacia. Ella tiene una hermana con la misma enfermedad.

Narrativa

Tengo veintisiete años. Nací en un rancho llamado “El Remate”, después de que me casé me fui a vivir a otro rancho hace como once años. Tengo tres hijos, la más grande Yesmin tiene diez, la otra María va a tener nueve, el niño César, tiene siete años. Estoy casada y mi esposo tiene treinta y dos años.

Peregrinaje

Empecé a estar enferma cuando tenía al niño, como de tres meses. , y ya este me puse mas enferma tenía como nueve meses tons ya no me pude levantar. Primero de una pierna, después poquito y luego me fue avanzando mas, me bajo a la rodilla lo hinchado, luego al tobillo, luego se me paso a la otra rodilla y hasta abajo, no podía casi caminar, amacizarme bien así para caminar no podía luego ya después de eso fui ahí con un medico en Placeres y ni me hizo nada y luego empecé a estar enferma y, ya no me pude levantar de la cama hasta que me trajeron aquí.

Red social

*Mi tía Gina me ayudaba aquí con el niño pero en el pueblo mi esposo me ayudaba.
Mi esposo pues este es campesino siembra y todo para comer ahí en la casa nada mas.
Mi esposo no trabaja ni, nada mas ahí para comer y tenemos en mi casa animales y eso para comer ahí mismo en mi casa.*

A veces que no puedo hacer el quehacer, pongo a mis hijas, ya están grandecitas ellas me ayudan ahorita ya, ya crecieron, ya pues, las miro yo grandes ya, me ayudan ellas bien, bueno la mas grande me ayuda mas a echar tortilla, así cuando yo me siento mala yo me acuesto y ella hace el quehacer.

Padecer familiar

Cuando viene aquí al hospital, luego me mandaron a hacer este estudios y me dijeron que eso tenía este espondilitis como mi hermana. Pues nada fue mas dolorosa pues no me sentí mal, saber que tenía los mismo que mi hermana, de todos modos lo que, o sea como Dios quiera pues, no sentí nada.

Origen del padecer

No se pues, porque tenemos esto, yo no lo entiendo.

Pues si, si hay pues otros enfermos, mis hermanos pues, no nada mas esta y la otra que tengo allá, que creo le duele una pierna y no se quien sabe por donde venga pues eso.

Yo creo que mis hijos a lo mejor pues no este sacaran lo mismo que yo tengo y me han dicho que si no hay este vacuna algo para ponerles para que no este, este les caiga esto pues, pero no se si, si hay.

Bueno este mi cuñado si me dijo que les preguntara pues que si había algo para ponerles a los niños, así nada mas eso.

Cambios en la vida cotidiana por el padecer

Pues, me molesta esto pues de aquí, me duele más. Bueno el quehacer pues si como para lavar y eso y allá es mas pesado el quehacer que aquí. Hay que hacerlo todo por nosotros mismos todo, tortillas y eso, y lavar y todo

Impacto económico del padecer

Yo me gasto en medicina como...Pues casi como doscientos o más. A veces me lo compro cuando puedo pues, pero a veces se los mando a pedir a mis hermanos, porque también a veces no tengo pero si hago la lucha de siempre comprarme la medicina.

Deje de venir al hospital porque venia y me daban la misma medicina y ya nos enfadamos de venir y ya paso, y también por el dinero que a veces no teníamos. Porque de mi casa me cobran treinta pesos a Placeres de ahí de Placeres a Altamirano me cobran quince, y de ahí de Altamirano para acá, ay no me acuerdo cuanto me costo el boleto, como cien pesos, ciento y treinta para llegar hasta la Terminal y de la terminal para acá cincuenta, para la casa de mi tía bueno será la mismo de la terminal al hospital.

Pues mi esposo también me ayuda el y mis hermanos que tengo allá me mandan también si, me da la mitad el y la mitad mis hermanos, y si no mi tía Gina también a veces, porque ella tiene mas dinero, se ve luego de las cosas bonitas que tiene. Nosotros no, porque somos muy pobres, no

tenemos cosas así , si tenemos casa y eso pero no así como ellos

Tratamiento

Pues ahorita estaba tomando la sulfidina y el malibal ; ya no lo voy a seguir tomando porque ya me recetaron a, bueno este el malibal nada mas y eso. Si, la sulfirina esa si la voy a seguir tomando

Este pues la tomaba una en la mañana y la otra en la tarde y si, y el malibal cuando no me aguantaba el dolor pues si también dos y ahora pues ya ese ya no, ya me voy a tomar nada mas este tres, la sulfidina y la otra no me acuerdo creo también dos

Las medicinas si me ayudan.

Nunca he ido con brujos, hierberos..

Religión

Somos evangélicos, a veces si me ayuda ...

Dolor

Pero pus yo no siento nada porque, bueno no se me quita de todos modos eso, como costumbre ya que tengo que me duele y por eso ya, ya no siento mucho ¿para que sentirme mal porque me duela? ya se que tengo que acostumbrarme a los dolores que siento diario.

Futuro

Pues si a lo mejor en el futuro, digo a lo mejor voy a estar mas mala o no se; no poder caminar.

Culpa e invisibilidad del padecer

Mi esposo dice que yo tengo la culpa de esto pero le digo pues no, yo no tengo la culpa de estar así. El dice, que todos estamos así, le digo pues yo no se pues, yo no tengo la culpa de estar así enferma.

Mi suegra la primera vez si me hecho pleito, pero no pues yo tengo que curarme y eso, usted no tiene que ver en esto, porque, yo solamente se lo que siento.

Pues si yo me aguanto los dolores. Si me quejo el hasta se enfada le digo, yo no tengo la culpa pues de estar así que me duele y eso.

FAMILIA O. S.
Estado de Hidalgo

FAMILIA O. S.

Esta familia se caracteriza por un padecer familiar que inicia en los varones antes de los 16 años, con una presentación muy discapacitante. Son cuatro hermanos enfermos y un sobrino. Aquí se presentan las narraciones de los tres hermanos, uno de ellos no quiso participar en el estudio. El menos afectado de los tres es Apolonio, es él que tiene un trabajo estable (es maestro de primaria), tiene cobertura social para la atención de su salud y puede realizar su vida cotidiana con menos limitaciones ya que adaptó su trabajo de acuerdo a sus malestares; a diferencia de sus dos hermanos (Liborio y Juan Manuel) que son albañiles, dejaron de trabajar por que el padecer no les permite realizar este trabajo, son los que menos atienden su padecer.

NARRACION DE APOLONIO

Familia O. S.

PHO-AOS-1

Contexto

La entrevista se llevó a cabo en el hospital, acude a esta institución para ser informado de su padecer familiar. Es parco al hablar y mantiene una actitud tranquila durante la entrevista. Se expresa mejor que sus hermanos y parece menos tristes que ellos; probablemente porque es el menos discapacitado, tiene una familia y un trabajo estable.

Narración

Tengo 37 años, casado con dos hijos, uno de 10 y otro de 13 años.

Padecer

De la enfermedad yo supe hasta ora últimos días que el doctor me dijo y platico con mis hermanos. Yo suponía nada mas que eso era lo que tenía desde, mi papa padeció esta enfermedad.

Yo comencé a la edad de más o menos a los diecisiete años y ahora treinta y siete

Bueno yo empecé a partir de que fracturé de clavícula jugando al fútbol, en el juego me caí un día y entonces pus ya tuve fractura de clavícula, todavía no me reponía de la fractura cuando ya empecé con estos síntomas, mas que nada dolor de tobillos y de espalda, de cuello y se fue agravando se fue agravando a hasta el grado de no poder hacer mis actividades, en ese tiempo yo estaba estudiando

No abandoné precisamente la escuela porque en los momentos críticos que fueron vacaciones, ya cuando regrese ya me había repuesto un poquito o sea que seguía teniendo el problema pero si me permitía ir a la escuela.

Me dijeron que tenía reumatismo, me dio tratamiento

Si me parecía que tenía lo mismo que mi papá, pero yo tenía mis dudas porque o sea a mí nunca me hicieron estudios. En ese entonces no me hicieron estudios el doctor pues si tuve mejoría entonces ya estuve bien dos años, yo creo que más unos tres años y seguí mi vida normal pero, yo a los cuatro años si ya no pude ir a trabajar estaba incapacitado, yo era maestro de primaria en Tepetongo Primero me pusieron el servicio social en ese pueblo, estaba bien retirado, entonces yo venía para acá, tenía que caminar dos o tres kilómetros

Yo soy de Tehuatepec pero me asignaron una comunidad de un sitio lejano, o sea yo tenía que tomar un autobús, tenía que irme en autobús dos horas, yo, iba a mi comunidad ahí vivía

Cuando estaba en la comunidad fue cuando me enfermé por segunda vez, pues me tuve que regresar y me internaron, me dijeron que era esclerosis, pero me hicieron estudios, estuve esperando, en realidad nunca me dijeron que era lo que había y finalmente salí de ahí y casi fue como entre porque no hubo mejoría. Pero, después me detectaron que tenía una... y me tomaron placas, me hicieron infiltraciones en el talón, incluso me recetaron plantillas como especiales y hasta entonces.

Bueno pues me sentía muy mal, ya después a raíz de eso de me tuvieron que cambiar de de comunidad y ahora es por eso que trabajo ahí cerca

Padecer familiar

Después, empezó mi hermano, un hermano un año mayor que yo. Yo fui el primero que empecé. En realidad cuando el empezó trabaja fuera en el estado entonces cuando tenemos la oportunidad de platicar, tenemos prácticamente los mismo síntomas

pensamos que era lo mismo. Juan Manuel fue el tercero, después Liborio y el último Daniel. Fueron al medico pero bueno iban ahí con el medico general, ellos hasta hasta hoy creo que están recibiendo atención de un especialista

Estaba soltero, si podía caminar. Ahora en la nueva comunidad no tengo que caminar tanto, solo dos tres cuadras tomo el autobús y no hay ningún problema Si me dijeron que no se curaba.

Dolor

Se acostumbra uno al dolor, es difícil pero es así. A veces el dolor es intenso, me provoca cambios muy emocionales

NARRACION JUAN MANUEL
Familia O. S.
PHO-JMOS-2

Juan Manuel tiene 20 años, luce menor a su edad biológica, su marcha denota discapacidad y parece muy triste al contar la historia de su padecer.

Narración

Peregrinaje

Empecé a los trece años de edad, empecé con el tobillo y me me dolía y así como fue pasando me iba doliendo mas, hasta que llego el momento en que no me pude parar

Desde los trece años estuve dos años más sin poder caminar.

No pude caminar, me llevaron al doctor y me internaban; primero este me llevaron a a una clínica que es en Progreso estuve internado una semana, de ahí me sacaron y me llevaron para Pachuca estuve internado casi como un mes. Al principio me dijeron que tenía o sea como llegue con las rodillas inflamadas y el tobillo también, me dijo que se me había este derramado el liquido, no se que liquido y me me lo saco y me dio de alta, o sea el no pudo hacer nada ¿no? por mi me dio de alta después me llevaron a Pachuca, llegue ahí enfermo y me dijeron que eran reumas, incluso también igual me dijeron que, ya no podían hacer nada por mi, que ya no iba a poder caminar.

Atención no biomédica

Y me sacaron de ahí y estuve en la casa, me estuvieron llevando a hacer medicina este naturista y fue como empecé de nuevo a caminar con, esfuerzo, ejercicio, me empecé a parar y volví a caminar, hace tres años yo pienso que fue por la medicina naturista

Mi mama me llevaba y me daban tes, muchos tes, baños de aguas y hacia ejercicios

Volví a a tener fuerzas y volví a poner mis pies abajo así con mucho dolor y volví a andar. Ya después de que pude caminar ya no he decaído.

Ya no he volvido a tirarme en la cama.

Experiencia del dolor

De hecho el dolor nunca se me quito, siempre he tenido dolor en las rodillas, el tobillo derecho, y la espalda, si camino pero no mucho.

La verdad yo me sentí muy triste, y por lo mismo que me dijeron eso no pus no me daba yo valor, ni ganas de nada, nada mas quería estar acostado en la cama. No dormía, me la pasaba este, llorando nomas. Hasta que yo mismo decidí este dejar el dolor así y, y empecé a pararme a sostenerme, fue cuando

empecé a darme confianza, volver a empezar agarre una bicicleta, pude andar en bicicleta, ya después fui agarrando fuerzas

Y solo me atendía con baños, la medicina naturista y de ahí ya nada, hasta ahorita he tenido dos consultas.

Yo siento que no estoy curado, pero si me siento con ganas, ya me siento bien, a como estaba yo, me siento mas o menos no tan amolado.

Conocimiento del padecer

Si se que según tengo este, pues es algo así como es artritis quien sabe como se llama, juvenil yo creo.

Padecer familiar

Me explicaron según eso fue hereditario

Somos trece, soy el doce. Somos siete hombres, cuatro estamos enfermos.

Yo pienso que es hereditaria porque, veía a mis hermanos que empezaron primero los mayores. El que empezó fue Apolonio, luego Liborio, luego yo y por último Daniel.

Yo si pensaba que era lo mismo, porque a veces me ponía a hablar así, me decían que era que era que el problema nada mas estaba en la sangre y como teníamos lo mismo. También mi papa murio de artritis, yo no recuerdo que edad tenía, cuando el falleció yo tenía seis años.

Quando inicio Jose Manuel, mi primo nosotros no pensábamos que era lo mismo por un accidente, porque el estaba bien o sea estaba normal, sino que como sacábamos arena en la casa, el siempre se iba a jugar ahí y como se colgaba de tierra, el le daba muchas vueltas y se cayo una vez, se daño la columna y estuvo hospitalizado, eran como dos meses tres meses, regreso a la casa y ya volvió a caminar pero, si después se volvió a caer ya no pudo caminar. Cuando lo dieron alta y ya nos habían dicho que era lo mismo. De hecho siempre estoy en su casa y hablamos del dolor y de cómo nos sentimos nosotros.

Apoyo social

Mi mama es la que nos ha atendido, es la que mas nos ayuda.

Ella me da ánimos, me dice que le eche yo ganas, pues si esta conmigo

Yo soy soltero y vivo con mi mamá y otros dos hermanos. Ella se da cuenta luego luego cuando estoy mal, cuando me duele algo no puedo caminar así sin sostenerme

Tuve una novia, ella sabia incluso ella me ayudaba. Espero casarme.

Impacto del padecer

En ese tiempo estuve trabajando creo dos años y ya no pude trabajar porque la cintura me empezó a doler mas y si me costaba para agacharme o para cargar cosas pesadas

ya deje de trabajar. Solo hago cuidar ahí en la casa y ayudo hacer el quehacer.

Estudié hasta el quinto año de primari y deje la escuela porque me enferme

Deje la escuela porque estuve internado y no podía yo pararme

Me siento triste a veces porque no se cura.

No tengo trabajo y no busco porque no se este, como si me levanto pero no puedo andar rápido

Soy catolico pero no practico

Tratamiento biomedico

Me han estado dando aspirina desde hace como tres meses, los primeros días me sentí mal, después ya siguieron con las molestias, tanta pastilla el estomago se daña,

luego un día me daba diarrea, luego se me inflamaban los pies , y lo suspendía que pasaran por unos quince días, una semana.

Mi mamá me compra el medicamento pues si a veces no tengo medicamento, dejo de comprar otras cosas que necesite para la casa, para para mi medicina.

Tomo de vez en cuando, como cada cuatro meses pero una vez si tome a todo el día, porque me sentía yo triste.

Nunca he tomado drogas.

Tengo un tatuaje que me hizo mi cuñado, es una cruz pero nada mas no se que se refiere hacerle la cruz. También tengo tatuados mis iniciales.

Futuro

Yo quisiera curarme, siempre estoy pensando en eso

Lo que mas me molesta de mi enfermedad es, no poder caminar bien.

Calidad de vida

Tener una vida regular.

NARRACION LIBORIO

Familia O. S.
PHO-LOS-3

Narración

Padecer

Hace ocho años empecé a estar enfermo. Tenía 14 años y me dolía namas un pie, el pie derecho y de repente se me quitaba, después me seguía, y una vez ya me dio fuerte y ya no pude entonces ni caminar entonces ya tuve la necesidad de buscar por donde curarme, fui al doctor. Si yo de hecho si sabia que podía ser lo de mis hermanos porque, primero empezó uno y luego otro y luego otro, luego me toco a mi, que seguían y de hecho también mi papa también tuvo entonces dicen que pus a lo mejor era hereditario pues en la familia, y me dije yo este una torcedura. No, inmediatamente pense que era de esa enfermedad, digo no me paso nada sino me empezó a doler y a doler, después ya empezó el otro, otro pie y hasta ahorita ya, no se me ha quitado- Una vez no me pude ni levantar por la rodilla namas se me hincharon las dos rodillas

y ahí si no me pude levantar. Pues me llevaron al medico pero no me internaron ni nada, no especifico bien que tenia, solamente me dio unos medicamentos para desinflamar pero se me quito o sea que pasando el tiempo ¿no? por las medicinas que me dieron porque pasaron quince días y ya después se me fue bajando , porque si no ya luego pasa el tiempo se me quita el dolor y de repente me da otra vez y no creo que no se me ha quitado.

Me dijeron que esta enfermedad se puede controlar, me sentí bien porque por lo menos se que ya no va a pasar de ahí

FAMILIA R. O.
Estado de México

NARRACION YOLANDA

**Familia R. O.
PHO-AYRO-1**

Contexto

La entrevista a Yolanda se realizó en su pueblo en el Estado de México. Vive en una casa propia que está en construcción. Son 10 hermanos y cinco de ellos tienen la enfermedad; sólo ella y su hermana Alicia se atienden la enfermedad.

Narración

Tengo cuarenta y dos años, soy comerciante y ama de casa. Solo estudié hasta tercero de primaria. Pues antes era muy difícil estudiar allá en el rancho este, mi papá pues con diez hijos no les puede dar ni siquiera la primaria a todos, que bueno en ese tiempo éramos tres pero según lo que nos platican éramos muy pobres, y además no había este no había maestros, no había escuela, creo que nada mas había hasta tercer año, yo recuerdo que después los mas chicos ya llevaban los seis grados, y estudiaron los seis años de primaria pero cuando nosotros no había hasta sexto año de primaria.

Familia

*Soy viuda y cuatro hijos, una mujer y tres hombres.
Yolanda Angélica, es mi hija, tiene veintiún años, tengo dos eh, dos de dieciocho y uno de diecisiete. Mi esposo falleció...., se le complicaron muchas cosas pero bueno lo que, lo que este, porque falleció fue una neumonía, neumonía fulminante eso fue lo que le dio hace tres años y medio.
Yo nací en municipio de Jilotepec, estado de México
Somos diez hermanos, soy la tercera de los primeros El mayor este se llama Jacinto Rivas, tiene cuarenta y seis años algo así, porque nos llevamos con un año y medio mas o menos, luego es Cesárea Rivas , sigo yo Yolanda, luego Alicia, de Alicia sigue Joel y luego sigue Eva , Santiago, Ofelia y Edmundo. Mis papas viven, mi papá también las reumas o, pues este tipo de enfermedad también ya, de reumatismo, el tiene setenta años y mi mama tiene sesenta y cinco años algo así*

Padecer familiar

*Alicia , Joel, Santiago, Cesárea y Luís son los que mas estamos enfermos
Yo creo que tengo lo mismo que mis hermanos, porque que son los mismo síntomas que yo siento ha sentido mi hermana Alicia, y yo la he visto, ha estado ella en mi casa tres meses este, la vi yo has hace tres años como se puso, eh no*

se si, ella se ponía mucho mas mal que yo, pero yo la vi como se ponía, como no se podía levantar este, como de momento andaba bien que a veces yo decía que se, que no era cierto, o sea a veces yo llegue a pensar que decía que ella estaba fingiendo, porque la veía un día bien y al otra día la veía mal de la cama sin levantarse, y uno llega a creer que no es cierto, cuando no siente uno esa enfermedad.

Entonces ahora que yo lo estoy siendo digo este, o sea yo llegue a pensar nada mas pero, pero la veía ¿no? que no se podía levantar, que no podía ir al baño, que yo tenía que llevarla por ejemplo al hospital. Ayudarla a caminar y todo eso, y ahora siento eso yo digo, a veces me da pena porque un día me ven bien y al otra día me ven mal ¿no?, incluso, siento pena hasta con mis propios hijos porque creo que, lo mismo que yo creía algún día que, no me creen, que estoy fingiendo cosas así, eso es lo que yo pienso.

Si me preocupa que varios de mis hermanos tengan la misma enfermedad, porque mi hijo el mas chiquito se queja de dolor de pierna y el me decía te comprendo mama porque yo sentía ese dolor cuando yo estuve en el hospital hace un año en abril, cuando me operaron el no pudo caminar todo el día, yo no lo vi pero me mi hija me dijo, que no pudo caminar todo el día yo estaba en el hospital, yo decía por que no viene mi hijo a verme el chiquito, y este y mi hija me dijo es que esta mal mami, le duele su pierna, y yo dije ay a lo mejor no quiere venir a verme después como al medio año, volvió a sentir ese dolorcito en la pierna y eso me preocupa muchísimo que alguno de mis hijos este tenga la misma enfermedad, porque el doctor me explicaba que probablemente pueda ser este hereditario no se como se diga

Hasta ahora últimamente que me siento mal en donde he pensando que, que probablemente sea lo mismo a lo mejor sentimos dolores diferentes en diferente lado, y ahora como que todo mundo se queja de la espalda, entonces yo como que es algo normal, que todo mundo tiene ese dolor yo siento así, estando dentro de la familia y platicándolo si creemos que, bueno yo si creo que si tengo la misma enfermedad

Mi hermana Licha que veo como, como ella empezó a ponerse mal, digo ah Pues a veces echamos relajo y a veces decimos este, hijole es que tu estas igual que yo, y te duele lo mismo que a mi dolía o que a mi me que, que lo que a mi duele, y a veces este, pues echamos relajo aunque, hoy andas de chueca y aquí yo y así cosas.

Peregrinaje

Se me va hacer un poquito difícil hablar de esto.

Que yo recuerde yo creo inicié hace como quince años, pero ha sido esporádicamente cuando me pongo así como ahorita estoy, a veces duro tres años en estar muy bien

a veces un año o a veces, eh no se, seis meses, últimamente es mas frecuente que esté yo así con dolores de piernas y que no pueda caminar o que me imposibilite para hacer muchas cosas.

Hace quince años cuando, me sentía así como hoy pero desde ahí ya no, me había sentido mal pero podía caminar así, aunque sea cojeando, chueca, pero si podía caminar

Me han dicho que reumas o me dijeron que era de la columna porque estoy también en tratamiento eh de este en una clínica de la columna y pues ahí me dieron vitaminas y me trataron también con acupuntura .Me sentí muy bien, dure, que sería dos tres años bien sin molestias de nada .Me dieron de alta, estuve mas o menos como seis meses en tratamiento y pues ya me sentí bien y me dijeron pues que ya estaba bien pero bueno al paso del tiempo otra vez vuelvo a esto

Me parece que un medico me dijo que tenia este, fibrosis muscular o algo así, pero no recuerdo quien me lo dijo, no recuerdo quien me lo dijo, pero si me grabé muy bien que, que me dijo que probablemente sea este fibrosis muscular. A lo mejor por eso mismo es mi desesperación de que acudo a diferentes médicos para que, quisiera yo que como arte de magia ya estuviera bien , entonces no me funciona una cosa y me termino el medicamento a veces ni me lo termino voy con otro medico y voy con otro y me mandan diferentes medicamentos y me lo aplico y digo pero que es lo mismo y que es igual no siento nada, y esa es mi desesperación

Dolor

Dice uno, no pues ya estoy bien ya, ya no me siento mal no me duele nada, empieza uno con dolorcito bueno en mi caso empiezo con dolorcito en la espalda, en el cuello, a veces tengo un dolor clavado en la parte de la espalda no se, pero es cambiabile ese dolor. Que a veces es el, en la parte derecha, a veces en la izquierda, a veces en la parte baja de los, que a veces digo bueno a lo mejor estoy enferma de los riñones o algo así y un dolor que a veces no puede uno respirar porque se siente ese dolorcito como si tuviera uno aire o no se algo así adentro, y bueno con alguna consulta medica o algún este tratamiento pues ya esta moviendo otra vez.

Unos días o un tiempo un año medio año como le decía, y vuelve uno otra vez con ese dolorcito que, que a veces dice uno bueno es que me descuide, salí, cree uno que salió caliente uno del baño, o que no se tapa uno la espalda, o que no se cuida uno los pies en el caso mío que no me gusta usar calcetas o cosas así, yo digo a lo mejor porque no me pongo algo caliente y hace frío, por eso es como empieza uno a tener dolores en las piernas y esto.

Últimamente ha aumentado mucho el dolor mucho, ha aumentado el dolor tanto que pues que me imposibilita para trabajar para muchas cosas. Ya hace como un año estuve mal pero no fue tanto. Esta vez tengo mas de un mes que no he podido caminar normal, que no he podido estar este bien pues, a veces me duraba ocho, quince días, un mes pero empezaba a disminuir a desminuir y ahora no me disminuye con nada y ese es mi, pues mi desesperación, que bueno que me pongo una cosa, voy con medico voy con otro medico me da diferentes medicamentos, me inyecto, y nada y nada y eso es lo que me desespera digo bueno siempre había cedido con algo. el dolor, con pastillas, con

inyecciones, con lo que me dieran y cedía, a los dos tres días yo ya me sentía yo muy bien, pero ahorita no.

Vergüenza y padecer

No me siento bien, además soy muy penosa me da mucha pena, salir así, que me vea la gente, que me vea la gente que estoy enferma y mis hijos me regañan mucho, o me dicen mamá pero por que te da pena si estas enferma, pero es que me da pena y es que me da pena, y el bastón no lo uso en la calle, a pesar de que de que sufra yo para caminar, lo uso en la casa para desplazarme así, o donde no me conozcan donde nadie me vea, donde nadie sepa que es, que bueno mis vecinos no se al, que me vean con el bastón, como que me da pena explicar que es lo que tengo, porque a veces ni yo se que es lo que tengo Normalmente luego me dicen,...no se, me estima mucha gente, siento que me estima este muchas personas, vecinos o no se, familiares, y me ven así y me dicen que tienes, que te paso, y a veces eso es lo que, lo que no quiero explicar que es lo que tengo porque ni yo misma se, que es lo que tengo, que me duele una pierna, que por que, que ya fuiste a tal lado, que ya fuiste, y eso es lo que a veces no me gusta este, tener que dar explicaciones siempre cuando alguien pregunta que tienes, por que estas así, creo que pus porque le interesa uno pero yo siento, que no puedo dar explicaciones que es lo que tengo y todo, a lo mejor eso me a pena un poquito.

Padecer y trabajo

Pero si me deprime mucho estar enferma. Cuando estoy muy mal estoy llorando en la cama. Cuando estoy así, trabajan mis hijos o tengo dos personas que me ayudan y, ellas les digo hagan, hagan lo otro, hagan aquello, pero no me siento a gusto estar mandando yo quiero hacerlo yo quiero trabajar y, siempre he trabajado a pesar de mi esposo ... siempre trabajé, a mi casi no me gusta estar en la casa, no me gusta estar cocinando, siempre he estado trabajando, yo creo por eso me desespero tanto, si estoy acostada y me siento con dolores me quiero levantar, quiero trabajar, y si me levanto y bajo, en la baja de mi casa, tengo la ropa donde, trabajo a veces este mandando alguna ropa algún lado que me piden, este por paquetería y eso, y hago mis paquetes, y aunque me ande apoyando de los muebles y todo eso y para esto ya bajando porque, porque no me gusta estar enferma

Red social

Mis hijos me ayudan, me consienten me dicen: no te levantes, no hagas nada pero, pero yo me siento mal, este me dicen no te preocupes, yo lo hago, yo te ayudo, pero no se, yo me siento mal estar así, estar este, no estar dependiendo de que tráiganme a veces hasta la nica porque no puedo salir al baño a pesar de que el baño pues de mi cuarto a donde esta la luz esta muy cerquita, en las noches pues no, no me levanto, no llego al baño y me da pe eso me da pena y

no se a lo mejor nunca estuve como hoy por eso me siento tan... tan deprimida yo creo, a partir de la enfermedad creo yo, bueno a lo mejor por otras cosas también. Bueno en un principio sentía yo que eran problemas, ahorita ya lo estoy asimilando un poquito. A lo mejor son problemas o yo me hago los problemas, no entiendo, no me entiendo a veces ni yo, porque a veces estoy muy deprimida y a veces estoy muy contenta, este a mi este eh si, si me gusta ser alegre este, pero a veces este digo por que me deprimó así de un día para otro, me siento triste, no son problemas los que tengo pero, pues a lo mejor no porque si no tengo problemas graves, económicos pus gracias a Dios hay la llevamos, este, mis hijos son muy lindos los cuatro, este se llevan bien entre ellos, se llevan bien conmigo, Todos me ayudan en el trabajo todos, mi hija, mis hijos, todos me ayudan, todos jalamos parejo, están estudiando este, mi hija ya se recibió bueno ya termino su carrera, le falta su tesis pero acaba de recibirse, eso me dio mucha alegría este hace unos días que se recibió y este pero a la vez otro de mis hijos, uno de los gemelos este, pues bueno, va a tener un bebe, y eso me tiene muy triste por el, tiene dieciocho años, eso es lo que me duele que es un niño todavía.

Hace un mes cuando me puse mal, estaba yo así malita pero cuando supe, como si, me hubieran dicho quédate dolor ahí, y al mismo tiempo la alegría de que mi hija se, termine su carrera, y mi hijo bueno siento yo que, que pues no es nada malo ¿no? pero, pero si es algo, algo que me duele mucho porque es muy joven, este, pues estuvo a punto de dejar la escuela, que se iba a poner a trabajar y eso me duele muchísimo porque pues digo que va hacer pero bueno voy a tratar de apoyarlo de que salga adelante, de que le eche ganas a la escuela y que se haga responsable, mas que nada porque ni modo es un error que cometieron dos jóvenes pero, pus adelante.

Yo no podría decirle vete o no, o no te hagas responsable o cosas, porque no lo formaría como a mis, mi no se, mi manera de pensar como hombre ¿no? que se haga responsable de, de sus actos, de sus errores o de sus, lo que sea..pero si eso me tiene muy triste porque pues digo yo, esta muy joven y la niña esta muy joven también tiene diecisiete años, entonces yo creo que eso me tiene así llorando

Como que son sentimientos encontrados, al principio no lo podía asimilar, yo decía no es cierto, no es posible este, sentía yo que me había pagado mal, y cosas así pero después lo empecé asimilar y, y este dije no pues es que las cosas se dan, y luego dije yo no me porte tan bien como para que yo tenga que juzgar o regañar.

Y me siento, ahorita bien orgullosa de el porque el tomo una decisión, muy acertada porque yo incluso pues le propuse cosas que, que no deberían de ser, este que pus que hicieran algo, o sea yo porque lo quiero tanto y decía yo este se va a truncar su vida y, le dije mira pues traten de ver si puede hacer algo que no nazca el bebe decía, llegue a pensar eso, y se lo dije a mi hijo, y el me dijo que no, que el no compartía mi mis ideas, le dije bueno yo tampoco le dije porque por mi mis principios y mi religión, tampoco lo comparto, pero te quiero tanto que estoy así en una balanza que no se cual pueda subir, pero bueno tu decisión es la que cuenta y la voy a respetar, y el este por eso el dijo que no que

el, que el quería que naciera ese bebe y que no quería que fuera rechazado, y ahora me siento super orgullosa de el porque es una decisión que a su edad no cualquiera toma así.

Como yo les he dicho a mis hijos, nosotros somos como un barquito que, tenemos que remar todos juntos y que si alguno deja de remar el otro se va a cansar y el barco se va a pique entonces todos tenemos que llevar ese barquito a flote, o tenerlo a flote, y bueno creo así lo hemos estado haciendo hasta ahorita, por eso me da mucho gusto.

Origen del padecer

Pues no me había puesto a pensar en eso de por que, el por que estoy así, hasta ahorita que me lo esta preguntado, a lo mejor algunas veces me lo me lo he preguntado yo porque estoy así pero en si no me había puesto a pensar por que estoy así, a veces, a veces pienso yo que mi peso influye mucho, pero no es la causa de mi enfermedad ,entonces este en si no, la verdad no, no me había puesto a pensar por que estoy enferma.

Impacto de la enfermedad

La enfermedad me afecta porque , me vuelvo mas enojona, mas este, regañona; pues yo me imagino que por mi misma desesperación los regañó mas y ellos se desesperan un poquito mas, a pesar de que me tiene paciencia y todo eso pero, pero si luego que se desesperan porque yo los regañó, si me afecta un poquito en esto con mis hijos

A mis hijos les afecta, sobretodo a los gemelos que por ayudarme a trabajar, por sacar adelante el trabajo, ellos me decían que ya hicieron la tarea, pero yo veo que no hicieron la tarea, yo quisiera que ellos hicieran su tarea, que ellos se olvidaran un poquito del trabajo, y yo quiero hacerlo para que ellos le echaran ganas en la escuela, sobre todo los gemelos que han perdido un poquito de tiempo, han reprobado materias y reprobado años, pero ellos como, como que desde que falleció su papá se han hecho cargo de la casa y, del trabajo. Hace un año y medio, , estuve mal, estuve internada cinco veces, me operaron del útero de la matriz no se como seria, este pero si estuve, estuve mal, porque tuve estuve con hemorragias muy fuertes y todo esto entonces este, pus a cada rato iba a parar al hospital, entonces el trabajo empezaba a no funcionar y mis hijos tomaban el papel de su mama o de su papá y fue como fueron bajando en calificaciones, dejando un poquito la escuela, y eso es lo que me desespera a lo mejor a mi estar enferma y no poder hacerlo yo, y que ellos lo hagan.

A lo mejor yo lo estoy sobreprotegiendo, dándoles mas este, mas cariño a veces sintiendo como que les hace falta el cariño de su papá y yo, a lo mejor eso sucede yo les doy mas cariño de lo que...

Religión

Soy católica, no voy seguido a misa pero si voy. Si me he acercado mas a la

religión por la enfermedad pero yo creo que todos cuando necesitamos es cuando nos acercamos mas al Dios que uno cree sobre, yo digo pues mi Dios , pues siempre cuando estoy enferma, le pido mucho por mi enfermedad, por mis hijos

Atención no biomédica

Yo nunca he ido a brujos, cochero ...yo no creo en eso, a veces me dicen ve aquí ve acá, a lo mejor estas mal, lo digo como relajo pero no lo creo, porque mi hermana lo decía mucho cuando ella estaba enferma, lo decía muchísimo yo creo que estoy embrujada, yo creo que algo me hicieron y de hecho se lo hicieron creer mucha gente charlatana, y yo le decía siempre estas mal, y ahora lo digo como relajo ay, como dice mi hermana Lucha creo que estoy embrujada porque nada me hace, pero no creo en nada de eso, no he ido con nadie, con quien si he ido es con un con una persona que disque soban y, solamente dos ocasiones he ido con un señor que soba y que, pero es, como que, con hierbas algo así y pone ventosas, y las ventosas que me puso no eran las que yo creía que ponía mi mama antes, que le ponen el alcohol en el vaso y luego lo prenden, a mi me puso unas ventosas, que le puso un liquido, no se, o de alcohol o perfumito y me las paso, me sentí muy bien, y he querido ir alguna otra vez pero como que no creo mucho, si me sentí bien.

Adicciones

Fume un, en el transcurso de un año poco, cuando mi esposo vivía el fumaba y a veces me daba así una fumadita y empecé, como que el gusto del cigarrito y empecé a fumar con el, me fumaba uno, dos al día, como si en el transcurso de un año, pero después lo deje, no se me hizo vicio, a lo mejor el olorcito, me gusta el olor del cigarro pero no, no lo fumo, rara la vez lo llego a fumar, cada año o cada medio año algo así.

De vez en cuando si me puedo tomar una cuba o dos, en ocasiones especiales tan no, no se, un año o medio año, algo así

Me habían dado las pastillas, que me tomara en la noche el prosac, y yo siento que eso es para dormir, no llegue a preguntarle al doctor pero tengo la idea que eso es como para dormir bien, a lo mejor es, estoy en un error y yo no las quise tomar, porque no me gusta tomar este algo para dormir.

Futuro

No me he puesto a pensar eh en mi futuro con mi enfermedad, no quisiera pensar tener un futuro así con esta enfermedad, yo si quiero curarme pero a veces, lo que si he pensado que creo que desde que estoy en tratamiento no se si sea psicológico o no se, pero es de que este venimos a sacar unos estudios y todo esto, siento yo que en lugar de mejorar estoy empeorando, no se a que se

deba pero si me siento mal ¿he? y a veces digo bueno mejor ni hubiera ido, a veces quiero dejar todo, digo a lo mejor psicológicamente es mi mal, me meto mucho eso en la cabeza.

Calidad de vida

Calidad de vida pues no estar enfermo y yo creo que no estar enfermo, eso es una calidad de vida y, cuidarse uno ...bueno que yo soy muy indisciplinada no lo hago en ese sentido, a veces digo yo quiero estar bien y no hago nada por mi, este pues comer bien o, o ay estar bien hacer ejercicio, de hecho estaba super animada, me compre mi bicicleta y este, y me puse hacer ejercicio, estuve haciendo ejercicio como dos meses, diariamente en mi me sentía muy bien, muy contenta muy alegre, y cuando, empecé con el dolorcito, pues tengo un mes mas o menos que no he podido hacer el ejercicio porque me subo y los pies se me acalambran y se me hacen bolas, digo que esta pasando.

NARRACION Alicia

**Familia R. O.
PHO-ARO-2**

Narración

Tengo 40 años y soy madre de tres hijos.

Peregrinaje

Yo inicié con la enfermedad...ya tiene, como veinte años, fue desde que nació mi primera hija, porque ella va a cumplir veinte años. Y desde ahí empecé, a estar mal, Como a los que sería como a los quince días de nacida mi hija yo me empecé a sentir mal, me dolían mis piernas y de ahí empecé así en temporadas estaba bien, temporadas estaba mal. A veces recaía bien feo.

Iba con diferentes doctores, y unos me decían una cosa otros me decían que era reumatismo otros, pus así o me daban medicamento y ya tantito se me calmaba y otra vez unos días o me inyecta y, ya un tiempcito estaba mas o menos y luego a veces tenía unas recaídas muy feas, me dolía, empecé con un dolor en esto de mi pierna no podía caminar, a veces se me bajaba a toda la pierna o lo que era de aquí la cintura, a veces en una pierna en otra y este, y ahora pus ahorita ya mas después ya me empezó a doler todo lo que es mi espalda.

No se exactamente, como unos ochos yo creo que empecé con el dolor de espalda.

Toda la espalda acá me empezó a doler, y ahora me duele mi cuello mucho no puedo voltear. Pero lo que me duele mucho lo que es la espalda, esta parte de aquí de los hombros y, el cuello, para voltearme no puedo voltear nada, me duele

Ahora que fui en el hospital , tengo como año y medio que se que enfermedad tengo.

Me dijeron que tenía...espioliomenitis algo así. Ante me decían que era como un tipo reumatismo, casi la mayoría me decía que era reumatismo y que por eso que, nada mas me daban calmantes y ya para que se me quitara el dolor, unos días mientras estaba con medicamento, ya después otra vez empezaba porque bien nunca he estado, ahora ya mas o menos porque por lo menos puedo caminar, y lo que antes casi no podía caminar, a veces me quedaba o sea para ir al baño, quería levantarme, no podía, ante a veces me tenían que ayudar o, o no llegaba al baño

Padecer y embarazos

El primero pus fue bien o sea normal, entonces siento que, pus no tuve casi malestares ni nada, y en el segundo fue cuando nació mi niño, el si me la pase

casi en cama todos los nueve meses pus no podía caminar levantarme no podía , y de el si me las vi mas, mas duras con el porque pues si casi en cama los últimos meses mas me la pase casi en cama. Con mucho dolor si, y más porque pus no puede uno tomar medicamentos

Con la otra no mucho, si me queje bastante pero no mucho por lo menos ahí podía hacerlo pus mis cosas mas este personales pero del niño si me las vi mas duras

Me ayudaba mi suegra, mas que nada es la que tenía mas cerquita pero estaba mas al pendiente con conmigo.

Atención no biomédica

La verdad si me llevó mi suegra a verme como estaba, que a lo mejor estaba embrujada y no se que me decía y si me llevaron, yo estaba bien enferma, yo ora si lo que quería era componerme, yo dije con lo que sea el chiste es que me pueda valer por mi misma porque la verdad, le digo que luego ni para ir al baño podía.

Y si dice no, vamos que nada pierdes, yo no quería ir, y si me llevaron pero que fue una vezondos veces, que tuvimos que pagar hasta taxi y todo.

Ya después ya no quise ir, ya no me hicieron...no se, como que no, sentía que no, no me iba hacer nada, o sea que no le veía chiste yo le dije no yo ya no voy.

Creo que me limpiaba con hierbas y ya, yo dije no creo que me componga con eso porque yo sentía igual. Ya desde ahí dije no, voy a ir con los doctores, estuve mucho tiempo en este, ay como se llama estas, yo creo que ni esta ese hospital este, en de, ay como se llama eso de los huesos es que no le se.

Atención biomédica

Fui a un hospital de, si que me mandaron así para ver mis huesos y todo eso...de ortopedia. Y ahí es que me traía en estudio y estudio y estudio nunca me decía nada, no me daban medicamento nada nada mas estudio y luego los estudios bien carísimos que me salían y yo la verdad me aburrí yo dije yo ya no voy mas

Me hicieron muchos estudios, me hicieron el estudio que me acuerdo que me salió muy caro, fue el, se llama el, ay como se llama este estudio... resonancia magnética algo así.

De ahí, pus me estuve un tiempo así, sin nada. Pus a veces iba con un doctor, me daba algunas pastillas, así con un doctoro por aquí así y ya me daba unas pastillas tantito se me quitaba y después así me la pase.

Compartir y reconocer el padecer

Ya después de ahí fui con, en el hospital General. Ciro fue el que me dijo porque es como es este, ora si, somos todos de aquí, el vive en Canalejas esta cerquita aquí

y luego se frecuenta mucho con mi hermana, a veces le, le ayuda a trabajar o así

y lo conocemos por medio de sus hermanas, por medio de mi hermana yo lo conocí a el, y el, yo lo veía que estaba enfermo siempre enfermo, porque también tiene muchos años enfermo, y pus nos poníamos a platicar así, me pongo a platicar mucho con el

y me decía vamos y ya me convenció y fue a donde quise ir con el. El me dijo que a lo mejor tenía lo que el tenía; ¡ay a lo mejor me decía a lo mejor doña Licha dice tiene lo mismo que yo, y le digo, ay ¿crees? le decía yo no le digo, dice si dice porque lo mismo que usted siente yo siento y el me platicaba y yo le platicaba ...ay es que yo también así me siento le decía. Así luego mucho me pongo a platicar con el y es que así yo me siento y ya me platicaba todo lo que el sentía y así, y ya el me convenció dice pus vamos ahí al hospital me dice, ahí ya estoy yendo yo y me he mejorado mucho, mucho me he mejorado, y pus si porque yo lo veía muy enfermo también de antes

Y de ahí me paso con el doctor, el mismo me saco mi carnet, todo el fue el que me hizo todo, yo nomás decía ay siéntese ahí y el todo me hacia y yo no sabia ni como, saco el carnet ni nada, el todo me lo hizo.

Si me he sentido un poquito mejor pero no bien ,bien .

Tratamiento biomédico

Ahorita estoy tomando la sulfirina y el malival, yo siento que cuando tomo como me dijo el doctor, a veces amanezco con mis párpados bien hinchados y me he dado cuenta porque lo he de suspendido así y amanezco bien y cuanto me tomo las dos que me dice en la noche amanezco con mis parparos hinchados, pero hasta los ojos siento así pesados, yo creo que hasta mis manos se me hinchan, pero no se si es por el medicamento o, yo me imagino, pero eso lo que, lo que lo que le pienso decir al doctor ahora que vaya.

Estuve yendo también aquí a fisioterapia, me sobaban así pero pus yo sentía que me cobraban muy caro, veinte pesos diarios, luego tenía que comprar guantes y todo, y la verdad se me hizo muy pesado y nada mas me sobaban así con, con aceite menen

ay pus yo no sentía nada de mejoría, y luego veinte pesos, pus yo también se me hizo muy pesado diarios dije hijote y luego ya le decía a mi hija cuando estaba ella aquí, este ya pues vi mas o menos como me sobaban y eso, le digo ay mejor tu sobame hija le decía hazle así y así mas o menos le hace y ya mejor ella me sobaba pus es que dije yo, pago veinte pesos y a veces estaban ocupados y no como que no ponen la suficiente atención, hay veces iba y nada mas tantito me sobaban así y ya y yo dije no pus para que voy a gastar tanto mejor aquí lo que me soban eso me puede sobar mi hija esto de acá.

Abandono del tratamiento biomédico

A veces no voy a consulta porque una vez la verdad no tenía dinero, y pus otra vez me sentía re bien y dije ay pus ya estoy bien voy a seguir tomando el

*medicamento, y pus dejaba también, que pus si gracias a Dios he estado mejor ahora que, que me he tomado el medicamento
Si lo he dejado ay veces que si lo he dejado por...no se, a veces porque, bueno un tiempo si lo deje porque de veras no tenía para mi medicamento, luego a veces que salen gastos en la escuela.*

Trabajo y padecer

*...bueno si luego si trabajo aquí, tengo unas maquinas de coser y pero así aquí en la casa, coso y a veces me traen cierres así cositas de costura, eso es lo que hago, antes si trabaja así todo el día pero luego no me podía ni enderezar
Tengo dos maquinitas que me compre y este, y no me las veía bien duras, porque luego lo que era si estaba cociendo así pus si, pero luego trataba de levantarme y ya no podía ni enderezarme todo el día así bien concentrada en la costura y no digo no pus ora le voy a dejar, o sea si trabajo pero ya menos
Hace como unos tres años dejé de trabajar pero casi siempre he trabajado así de costura*

Pareja y migración

Mi esposo ahorita no esta aquí conmigo, pus el se fue a Estados Unidos, ya tiene hartos años... de que se jue son nueve años. Pues si ha regresado ha venido tres veces pero viene y se vuelve a ir.

Pues la verdad en temporadas si me manda dinero y a veces me deja de mandar

Cuando me deja de mandar vuelvo a la máquina....aunque no alcanza...si pus ora si que aquí es, lo bueno que no pago renta ¿verdad? pero antes que pagaba renta y eso pus si era bien difícil

En temporadas ay veces que dice que esta mal que no tiene trabajo y pus este, simplemente no me manda y ya, yo tengo que ver como hacerle, y temporadas pus si me manda, por ejemplo ahorita últimamente pues si me manda y pus ya pus así ya ni, ni me obligo yo tanto a trabajar, me dedico mas a mis hijos...pero cuando no, imagínese.

Si yo trabajaba con dolor o lo que sea , incluso cuando todavía no tenía mis maquinas, mi hija estaba en la prepa y el otro en la secundaria, el otro en la primaria creo algo así, me tuve que meter en un taller a trabajar de costura Uy pus mal, mal, yo llegaba casi arrastrando mis pies, cansada llegaba, si con trabajos la sacaba, el trabajo, pero pues si en temporadas me manda y en temporadas me deja de mandar, y por eso ahora ya cuando me manda mejor lo que trato es ahorrar lo que mas pueda para, pus si, para cuando el se quede sin trabajo, por ejemplo en temporadas de diciembre pus no trabajan casi con, esta nevando no se que. El esta en Nueva York

Hace dos años y medio que no viene. En esa vez ora fue cuando hicimos esto donde vivimos porque antes rentábamos, bueno el terreno se lo dio su mama pero pus ya lo que hemos hecho así, por lo menos para no pagar renta

Mi esposo siempre me ha apoyado, en para que en todo, cuando el estaba aquí pus el en una temporada tenia seguro, yo me atendía en el seguro, y me daban la, naproxeno creo era lo que siempre me daban y con eso me la pasaba pero, nada nunca me, nunca me hicieron nada.

El se fue...yo digo que mas que nada por hacer la casa por tener algo, nada mas pus ora ya, ya tiene bastante años, según dice que ya se viene en estos días, bueno en este año...si que ya como me acostumbre a vivir sola, ya el día que llega como que ya uno pus lo siente uno extraño, porque ya, tanto mis hijos se acostumbraron a vivir conmigo nada mas y yo con ellos. La vez que hace dos años y medio que vino, pus los regañaba a ellos o por cualquier cosita, los regaños sino que a veces pus alza la voz o que se yo--, ellos se ponían a llorar era un sentimiento ellos, y el decía es que yo ya no puedo decir nada dice que, que todo lo toman a mal, le digo es que es la costumbre yo también ya me acostumbre a que el no me mande, a yo tomar mis propias decisiones, que voy aquí que voy allá, y a nadie le tengo que dar explicaciones, bueno a mis hijos están, pero es muy diferente.

Se acostumbra uno a vivir solo y ya lo siente uno extraño y hasta se me hace mas pesado a mi estando el aquí, muy pesado se me hace. Ahora lo pienso, antes si le decía ya vente, ya vente, pero pus ahora ya no le digo nada porque ya me acostumbre

y si le digo pus en temporadas si, para que voy a des mentir que siempre me ha mandado dinero pues no, hay temporadas que un tiempo estuve yo que no tenia ni para comer, y pues yo así que, me gusta mucho trabajar pero a veces no puede uno el, rendir el como debe de ser y pus ya no es igual, en un trabajo, si uno, yo decía si busco trabajo en alguna empresa así, se coser muy bien y eso, pero no es lo mismo porque ellos le exigen y tiene que trabajar uno pues, de las horas que son a las horas que sale uno y si pus yo le sacaba dije no, no voy aguantar, pues si por el dolor, porque luego yo me siento a coser y ya no me puedo, me tengo que enderezar despacito así, quedito quedito, o me quiero levantar rápido así no puedo.

Aunque mi marido habla y eso, pero yo creo que no es, a veces no es suficiente de que por teléfono, por eso puse el teléfono.

Cada ocho días nos habla mas que nada, si de eso si, ahora pero pus no es lo mismo porque ni para los niños, ni para mi tampoco es lo mismo, pero no, pus ora si que el me haya reclamado aquí pues no, al contrario el por verme bien este, el decía que vendiéramos lo que tuviéramos algún aparato lo que sea para curarme si era necesario cuando el estaba aquí.

Hijos

Mis hijos, ya ve que ya están grandecitos, son los que me ayudan cuando estoy mal.

Mi hija la mayor ahorita esta trabajando en un taller de serigrafía, pues si me ayuda cuando ve que su papá no me manda ella me ayuda, y cuando pus el me manda pus tampoco no me gusta quitarle su dinero.

Ella es soltera y mi otro hijo apenas salió de la secundaria, como que si quiere seguir la prepa y como que no, no se, no quiere ya el canijo, la secundaria con trabajos me la saco

Vivo con el y con la niña de 11 años, y mi hija la mayor viene cada ocho días, se viene los sábados y se va hasta el lunes

Pues si es pesado pero a todo se acostumbra uno, antes si se me hacia bien pesado, bueno cuando el se fue si lo sentí mucho, este cuando mi hija se fue pa México lo mismo, ahora estuvo toda la semana estuvo aquí conmigo que no había trabajo y se va y como que si se extraña.

Limitación por el padecer

Lo que mas me molesta pus es, mhm pus es no poder este, como le diré, pus no poder como antes que podía trabajar cuando era soltera que, que andaba para allá y para acá o hasta a veces me perjudica no salir porque a veces no quiero salir pues no porque luego a veces me canso que voy a una fiesta y ay yo lo que quiero es reposar un ratito acostarme, porque entre mas este parada o ande trabajando eso yo siento que mas me duele mi mi cuerpo, parada no puedo estar mucho tiempo.

Y lo que mas molesta por ejemplo ahorita es de que no pueda voltear así si alguien me habla y tengo que voltear así este, pareja porque no puedo voltear así que digo ay como voltear normal porque ahorita gracias a Dios caminar si puedo, lo que antes no podía, para ir al kinder que esta aquí a veces me paraba por aquí y llamaba a mi hija que se viniera porque no llegaba, y pus ora gracias a Dios ya camino, ya salgoy lo que antes no podía salir, yo sentía como si me dieran calambres en mis piernas, y últimamente se me hinchan lo que es el mi dedo gordo, me duele mucho esa esa parte así del dedito gordo del pie, luego me duele mucho lo que es hasta acá hasta la cabeza, me rechina, como que me truena todo esto de acá si.

Cronicidad

Me dijo el doctor que no se cura mi enfermedad, el que me dijo lo que tenia después de que me hicieron los análisis me dijo que, porque pus yo le pregunte que, me dijo ese nombre de esa enfermedad pus yo nos pus ni sabia que era eso y yo si le dije que, pus que enfermedad era o que si me, me iba a curar con el medicamento que el me estaba dando y me dijo que no que me tenia que cuidar de las recaídas y que nada mas era como un control y que me lo grabara bien, que no tenia que suspender el medicamento

No me curaba que nada mas me la iban a controlar para que no me, pues si se siente uno mal verdad porque pus yo tenia esperanzas que con algún medicamento que dieran con lo que tenia , con un medicamento me compusiera y ya me quitara estos dolores, que luego a veces se siente uno. Yo creo que me he resignado mas porque, por lo menos yo me valgo por mi misma ya puedo ir al baño antes no llegaba ni al baño

tenia unas recaídas bien feas. Un tiempo me fui con mi hermana, donde tantito me mejore, que me mandaron de ahí de ortopedia a unas rehabilitación o sea unas terapias, y ahí fue donde me ayude mucho, pero me tuve que ir para allá porque aquí no, me fui para México, me fui como dos meses, si fueron dos meses completitos que estuve diario y me iba a las terapias

Al principio me mi hermana me tenia que ayudar, me llevaba al hospital donde me hacían las terapias, me llevaba, y este, y si me sentí bien mal principio namas yo decía pero creo que en vez de hacerme bien me están haciendo mal, pero me decían no dice es que eso es normal dice ya después poco a poco se va a sentir mejor, y si ya después ya me iba solita, como ella tenia mucho trabajo o lo que sea, decía no yo puedo solita, ya me se el camino bien yo me voy solita, y ya me iba solita.

A mis hijos los deje con, con mi hermana de acá del rancho

Somos diez en total, son cinco hombres y cinco mujeres. Acá en el rancho namas viven tres y mis papas, si también viven.

Padecer familiar

Mi papá es el que creo que si, el es el que esta yendo al general también en el hospital

parece que me dijo mi hermana que si porque mi hermana es la que lo lleva, mi hermanas Yolanda y Cesarea, ellas también tiene la enfermedad.

Apenas últimamente me dijo mi hermana que le habían dicho que teníamos todos las misma enfermedad.

Mi hermano Joel esta en Estados Unidos y yo digo que si tiene la enfermedad, porque el se queja, y pus esta igual que yo, no se puede agachar, esta bien mal también, lo que es el y mi hermano Luis.

Joel el ya tiene bastantes años, yo lo veo muy mal, igual así cuan antes de que se fuera le decía que fuéramos que se curara antes de, de irse a Estados Unidos, y el también esta malito no se ahora como este allá como se sienta,

El tiene como dos años que se fue y si, si esta igual que yo. Y parece que Santiago también tiene la enfermedad.

La primera que me di cuenta, y la primera que ha empezado a estar enferma, después esta entre mi hermano Luis y Joel y mi hermana Yolis, bueno ella si, ella si se ha querido atender luego, porque ella como me ha visto como, como sufría yo antes.

Mi hermano Luis esta muy, mal yo la verdad si lo veo muy mal, no se quiere atender, incluso el dice que, que a lo mejor este quiere, pus así comprarse un taxi y es donde menos cansado, porque su trabajo es de estar parado y hace mucho ejercicio el, estampa, hacer playeras y eso,

Cuando comenzaron ellos no pensaba que era lo mismo, apenas es que será como hace como unos tres años, bueno yo no se si tengan lo mismo pero se quejan mucho

, por ejemplo mi hermano Joel tampoco el no se puede agachar bien así normal para alzar una cosa pesada, y mi hermano Luis también, el otro día fue con mi

papá y, le dijo mi papá que cercara unas piedras así que levantara unas piedras y no pudo.

No puede así agacharse y alzar cosas pesadas y luego el dice que a veces luego va por botes de pintura y dice ay dice es que a mi hasta me da pena ir a a comprar la pintura porque a veces no puede casi con ella, el esta alto, así se ve fuerte, pero no esta fuerte.

Luego por ejemplo ahora en esta semana fui a su casa, creo eran como las tres dos de la tarde y el estaba descansando, y yo lo veo que hasta le cuesta trabajo para levantarse...yo pienso, el no me dice ay que tengo lo mismo que tu, no, el no acepta el dice que esta bien que esta bien que no se que pero, pus yo lo veo y yo así me cuesta mucho trabajo para levantarme. o si le digo vamos, pero el no, o sea el no acepta dice que esta bien, que esta bien pero no es cierto

A veces como que recaigo mucho, en temporadas estoy mas o menos por lo menos para, pus para hacer mi quehacer de la casa o, o ya aprovecho cuando estoy bien pero hay veces que recae uno muy feo o a veces estoy bien ora y mañana ya amanezco bien enferma, o estoy bien ahorita y en la tarde que estoy quéjeme y quéjeme ya, me siento mal y yo siento que mi hermano así.

Porque luego se ve, aunque el no dice nada pero dice, el otro día echaron un colado y el no pudo... el dice yo nada mas para traer los refrescos o sea como que pero porque no puede, se siente mal...si yo si les ayudo dice pero, siquiera para mandadero dice les traigo los refrescos o voy por esto o voy por lo otro pero no le entra al trabajo así pesado por lo mismo de que no puede y pues a mi me gustaría mucho que el se atendiera

Mi hermano Santiago pues el todavía se ve bien, el puede trabajar de cualquier cosa, pero si tiene sus recaídas y el si lo acepta, dice no pus yo no quiero verme como tu, porque el estuvo viviendo aquí conmigo cuando el estudiaba y el veía como me quejaba yo, el me tenia que ayudar o a veces hasta me hacia de comer porque llegaba de la escuela y yo bien enferma, acostada, mi esposo estaba trabajando en ese tiempo todavía no se iba. Y vio lo que yo sufrí, entonces el tiene miedo que el recaiga como yo , por eso el dice no pus yo, yo si voy a atenderme, sea lo que sea voy a ver que tengo

pero Luis no acepta, el dice que esta bien el, o va con un doctor no que ya me compuse pero no, y yo luego me doy cuenta porque ora hasta ni para voltear no puede voltear bien.

Después de Joel siguió Luis que será como hace unos, tres cuatro años yo creo y Yolanda y Cesare hasta apenas iniciaron.

Preocupación padecer familiar

De mis hijos si me preocupa mucho, que tal si, como dijo el doctor si era hereditaria, que iban a ver, bueno del principio que yo entre ahí al hospital, entonces yo me preocupa porque a veces digo, ay no sea que, que tal si alguno de mis hijos la puede heredar, o luego mi hija dice ay es que me duelen mis pies, o porque esta parada y eso

y yo entre mi no se lo digo a ella, pero entre mi digo ay no vaya ser que vaya a tener lo que yo tengo , si me preocupa mucho en eso si.

Me he puesto a pensar muchas veces, pues si me da miedo que lleguen a padecer alguna de mis hijas o de mis hijos este lo que yo tengo, porque pus yo se que es muy, es muy duro esto y muy difícil tambiéndigo ay no que tal si alguno de mis hijos la puede padecer y, pus yo se lo difícil, porque desde bien jovencita ya cuantos años tengo que me la he pasado así.

Causa del padecer

Ay pus, yo no se ni que pensar la verdad, si yo pienso que es un enfermedad que pus me toco tenerla, no se o, pero que puedo decir, que no se si, si sea por mi papá o sea de que el, la tengo por alguna cosa, pus la verdad no se nada yo de esta enfermedad.
Yo nada mas se lo que siento ahora si , lo que he sufrido porque he sufrido mucho con esta enfermedad la verdad.

Apoyo familiar

Mi suegra en ese aspecto me apoyo mucho, porque ella me ayudo para comprar mis maquinas, ella dice cómpratelas y, tu que sabes coser bien en esa manera pus si ya, en todo me ha apoyado la verdad ella.

También mis papas, me han apoyado...pero ellos nada mas que como viven mas lejos

y pus mi papá pus ya esta malito, ya no puede salir como antes.

Pues mi papá fíjese que a pesar de los años que tiene es bien activo, luego a veces tiene sus recaídas, pero es muy activo mi papá, dice que últimamente pero pus ya a su edad le duele un poco su cuello y , pero el lo que tiene que se le hinchan mucho sus articulaciones, todo lo que es sus rodillas.

Significado de la cronicidad

Uhs pus, como que significa pus muy mal para mi esto, la verdad si, pues si porque pus es que ya no, no es lo mismo verdad para, pues si para valerse por uno mismo todosi hay veces que le digo cuando estoy bien quisiera hacer todo lo que, lo que no hago en no se cuantos días a veces

Es muy triste la verdad saber que muchos tenemos la enfermedad, porque yo digo por ejemplo mis hermanos tan jóvenes que están y, luego con la responsabilidad que tiene ellos con su hijos y todo de sacarlos adelante pues es pesado muy pesado, para, todos Yo por ejemplo veo a mis a mi hermano que, luego se queja mucho y dice yo ya quiero cambiar de trabajo y no la ve, y el es el que tiene que sostener todo, la casa, todo

pus ora si que de ahí, de ahí comen y de ahí calzan y todo, entonces si es, es muy pesado yo creo que, porque todos dependen de el.

Es mas triste porque, aja ya como sea digo pues, pus mi esposo como sea pus me apoya ¿verdad? a veces este le va bien y pus el me manda, y pus ya con eso ya estoy aquí mas desahogadamente de que diga ay no tengo presiones de que, que no tengo dinero o eso, o sea por lo menos para pasarla porque no, no

alcanza que para darse uno sus lujos ¿no? pero, pus para pasarla siquiera lo indispensable, ora si para la escuela y para comer

Red social

No tengo así muchas amigas pues no pero pues si, ahora si este, las poquitas que tengo por aquí. También este, pus mis vecinos los que están aquí cerquita de mi, pus casi son todos familiares. Ellos si saben de mi enfermedad, ven que me quejo y que a veces estoy enferma y eso pero, pues si, luego así les platico, pero no a todos pero pus luego con personas que tengo mas confianza pues si. Con mis hijos no les comento de mi enfermedad, bueno la que si mas es mi hija la mayor, ella si le platico ella sabe como es y todo, le platico cuando voy y que es lo que tengo, como me siento. Ella si dice que me, que me atiendan, incluso ella siempre me anda recordando mis citas.

Relación médico-paciente

Mi hermana que ahora si voy a ir le digo ahora si voy a ir le digo luego si me andan regañando, todos de mi familia es la que mas me regaña, que porque no voy, o que porque las pierdo, mi papá también, no, mi papá desde que entro ahí el esta feliz, el esta esperando que llegue su cita y todo, bien, es que se ha sentido muy bien el dice.

y le gusta ir mucho, dice que los doctores son muy buena gente, que son bien amables., y le, es lo que digo a mi papá que todos son así todos los doctores, porque pus mi papa le toca uno, a mi hermana Yolis le toca otro y yo tengo otro y todos son muy buena gentes.

Religión

Yo soy católica, pues ora si que no le voy a mentir casi no voy a misa. Yo creo que de todo un poquito me ha ayudado con la enfermedad, también hay que tener fe...la fe también cuenta mucho para mi y ora si que también hay que ayudarse uno y tener mucha fe, ayudarse también uno con el medicamento y, y pues todo lo que el doctor diga porque yo creo que, pus con, por eso nos ponemos también en sus manos porque pus saben mas de las enfermedades y todo eso y también la fe yo creo que cuenta mucho.

Futuro

Yo pienso que mi futuro va a estar mejor porque me he sentido mejor de cómo estaba antes pues ya me siento mas contenta; porque si le digo yo antes yo no podía ir a al mandado, no podía bajar al centro, aquí al centro de aquí de Jilotepec

No podía salir casi nada, porque no podía caminar, andaba toda cojeando, con trabajos llegaba, mis piernas las sentía débiles y pus no, ahora gracias a Dios puedo camina.r Trato yo de salir cuando se puede, porque también aquí cerrada

yo siento que antes si me cerré mucho tiempo yo me la pase aquí nada mas cerrada, no quería salir, me invitaban a una fiesta no salía por lo mismo de mi enfermedad, a mi me daba pena andar este chuequeando. Y ora como sea pues si lo luego si me da pena si este voltear o ir a una fiesta y no sentirme así normal, o sea para voltear que es lo que no puedo voltear
A veces me pregunto, que toda la vida voy a estar así, sin poder mover mi cuello sin poder voltear. Por lo menos a no este que no avance más a que se peguen mas los huesos yo me imagino.

Ejercicio

El ejercicio si me ayuda, yo estuve a los que cuatro días que estuve, diario lo estuve haciendo, uhy me voy a levantar y no voy a poder ni caminar, me van a doler mis piernas, y no estaba, se me hizo increíble que yo me sentí muy bien, le digo a mi hermana, ay me gusto mucho tu bicicleta, si sale un poquito cara pero pus como dice mi hermana a veces vale la pena por la salud de uno dice, yo creo que si es cara dice pero pus a poco no vale la pena me dice si te sirve, pus vale la pena pero pus si esta canijo porque si están caritas

Calidad de vida

Yo pienso para tener buena calidad de vida, hay que tanto en la alimentación como en todo, no mas que a veces uno no, no le hecha ganas en todo.

FAMILIA M.P.
Ciudad de México

**NARRACION DE LA ENTREVISTA REALIZADA A CARLOS
Familia M. P.
Ciudad de México.
PHO-CML-2**

Si Dios me presta vida pus tengo que cuidarme, y ante todo echarle ganas.

Narración

Tengo 66 años. Estudie namas cuarto año de primaria, me vine a México a la edad de nueve años para acá, me vine chamaco. Tengo ocho hijos, dos mujeres y seis hombres, todos me van a ver, como seguiste papá. Yo me llevo bien con ellos, cuando van a la casa platicamos esto y lo otro.

Peregrinaje

Yo fui el primero de la familia que comencé a estar enfermo. Yo comencé a estar enfermo desde el año de mil novecientos noventa y dos, comencé con mi columna. Luego fuimos a ver un doctor me dijo aquel que me tenia que operar de la columna, pero este yo le dije al muchacho que me acompañaba, también se llama Carlos, yo le dije bueno vamos a esperar a ver que, porque ya me habían dicho que si me querían operar de la columna que no me operara, porque conozco a dos personas que los operaron de la columna y quedaron mal, entonces este yo me detuve un poco.

Pus es que tenía yo creo el disco doce con el trece o diez este, así aprensado, y era lo que me estaba ocasionando los dolores y lo dejamos un rato así por la paz, entonces ya comenzó a doler mis hombros, mi cadera, luego mis rodillas; paso como un año.

Me ve veía yo a muchos doctores, y fue un doctor, no me acuerdo ya hace muchos años, no me acuerdo, me mando a hacer unos estudios con un doctor, luego ese doctor me mandaba con otro y no me decían que es lo que tenía yo. Me sentía yo mas malo, me dolían mis talones, mis tobillos, se me comenzaron a inflar mis pies, se me inflamaron los pies, este entonces yo le dije a mi hijo ¿sabes que? esos señores no, no me dicen que es lo que yo tengo, namas venga vaya a ver este doctor, y vaya este, vaya a este, , uno de mis hijos me llevo con un doctor ahí que esta aquí en los indios verdes, me dice yo lo voy a levantar dice pero no lo voy a levantar de hoy a mañana, pasamos uno dos, tres, cuatro, cinco, seis, siete meses y nada, entonces yo ya me sentía yo mas mal, ya no podía casi camina.

En esa entonces ya no trabajaba yo. Yo trabajaba en una fabrica de muebles para cocinas integrales, después ya me afecto y ya deje de trabajar hasta la fecha ya no trabajo

Entonces ya me llevaron a ver a este doctor, me dice: no lo puedo levantar, lo voy a recomendar un doctor dice pero es que mucha gente no quiere ir allá porque, aquí al General, le digo si mire yo voy a donde me recomiende usted le

digo, le digo mire ese doctor, dice el si lo va atender, ya vine yo aquí, dilate como cinco meses para poderlo ver a él; es que nunca estaba, que tenía convenciones y que salía fuera de México, yo ya venía yo aquí con silla de ruedas, el día que, en septiembre del noventa y dos, el me el me atendió, noviembre del noventa y tres no noventa y dos.

Pasó como un año y medio, en ese tiempo me avanzó bastante; ya me vio aquí el doctor, luego me interno, y aquí estuve como un mes y medio internado, pero antes de eso pus si este sufrí mucho con mis dolores, dilate como ocho meses hinchado de mis pies, luego después no me entraba ni un zapato, que tenía yo así, tamales

Origen del padecer

Quién sabe...Porque tengo la enfermedad pero, yo tuve un accidente como hace unos cuarenta años, me preno un camión con otro, iba yo colgado, paso y otro y hizo esto, y me apachurro fue un tronadero de huesos. Ya en ese tiempo estaba yo en el Seguro, cuando trabajaba yo en la fabrica, me estuvieron checando y entonces ya quede bien mal de mi columna. Después de de que tuve el accidente, dure un tiempo y eso, comencé con mi dolor de cuello, mis hombros, pero lo que no, nunca me han dolido las muñecas, de ahí en fuera todo, desde aquí para bajo, todo y ahorita pus, días amanezco bien días amanezco mal, porque después estar tomando puro diclofenaco.

No ya no, ya no me atienden aquí en el hospital, deje de venir es que me fui a mi pueblo a Orizaba

Me fui un tiempo, y deje por la paz luego me puse malo, este me recetaron me, un doctor me receto este diclofenaco durante ocho meses.

Trabajo y padecer

Hasta que me vio el doctor aquí me dijo que tenía yo espondilitis anquilosante Después hasta la al año y medio que estuve malo., dilate un tiempo en el Seguro, pero este luego me salí del trabajo. No me fui por la enfermedad, me fui a otro trabajo y anduve así y ya si en este ya no me dieron Seguro, porque estaba yo de eventual ya cuando estuve enfermo del noventa y dos comencé a estar enfermo y ya no, ya no trabajé hasta la fecha.

Red social

Mis hijos son los que me ayudan. Soy casado y ella me ha apoyado mucho, desde que estuve enfermo me apoyo bastante, mi hijo Raúl también me traía me llevaba y el fue el que me traía al hospital todos los días cuando venía yo.

No fíjese que no me ha afectado la relación con mi esposa, para nada. Si me da apoyo mi esposa y mis hijos, en todos los sentidos

Si me ayudan en todo, por eso digo que que pus gracias a ellos todavía estoy vivo, porque si no hubieran sido ellos que haría yo, si ya si ya, sin poder mover.

Si todos mis hijos me han apoyado aunque aunque no viva nadie conmigo, todos

me apoyan igual y los domingos que vamos a comer papá, luego me llevan a pasear y así, si, y esa es la que que prácticamente se ya se me olvido la enfermedad, si ya se me olvido, ya camino, ya salgo y ahorita vengo y, pero nada de que tengo que cargar y que tengo que levantar esta cosa, porque no puedo.

Amigos

Nadie me rechazaba por la enfermedad, nadie, al contrario me me apoyaban me ayudaba amigos, échale ganas y veras como te vas a componer si, y aquí estoy.

Padecer familiar

No podía yo imaginarme por que es lo que tengo, si muchos doctores no supieron decirme lo que tenía yo, pus menos yo, no se porque de a tiro me haiga dado esta enfermedad.

Pues probablemente si porque el doctor me dijo que, que esto era hereditario. Pues yo pensaba que era lo mismo que tenían mis otros hijos pero ya les dijo el doctor que tiene una parte mía, de donde hay una parte de la de mi esposa.

En la familia de mi esposa que yo sepa no, mi esposa tiene este sus dedos pues se le van desfigurando.

Un sobrino también el, el fue el primero que comenzó, antes que yo. El comenzó con la edad como de quince años, y luego como a los dos tres años fue como que ya comienzo yo a sentirme mal; no nunca pensaba yo que fuera lo mismo o sea que ya el me dijo lo que tenía, y luego a mi dijeron lo que tenía y era lo mismo.

Cuando empezó mi hija fíjese que, pues no yo no pensaba que fuera lo mismo ya comenzó a venir aquí al hospital y ya lo comenzó a tratar el doctor y le dijo lo que tenía, era lo mío. Yo lo ví porque lo que yo sentía cuando estaba yo malo que no podía caminar, ella lo sintió también.. También mi otro hijo como esta gordo pues siempre, al caminar pus ya no aguanta sus pies, se le sube mucho la presión, luego tiene muchos problemas también el, yo digo que ha de ser por su gordura, hasta le han dicho muchos médicos que, que trate de bajar, también aquí el doctor le dijo que tratara de bajar porque ya lo vio, y este y le dijo que trate de bajar pero pus, no hace caso el muchacho este no se que piense, porque si esta, en lugar de bajar esta embarneciendo mas.

Miedo a lo hereditario

Ahora que se es familiar, me siento un poco preocupado porque como tengo quince nietos, no me vayan a sa a salir alguien como yo, eso me preocupa mucho, porque ya lo viví ya sufrí, y estos que apenas empiezan. Me da miedo, yo pienso que si es hereditario

Compartir la vivencia del padecer

En si me sentía yo un poco mal porque yo estoy viejo, digo pobrecillos ellos, tan chamacos todavía que tengan esa enfermedad pus, pero pus total, digo pus, hay que atenderlos para que no prosiga mas esto

Si hablo de la enfermedad digo mira hijo, trata de de ver al medico y si te dicen algo hazlo hijo, porque mira yo sufrí mucho, yo no quiero que sufras lo que yo sufrí, eran unos dolores intensos, lloraba yo, porque me, de que me dolía todo, todo me dolí.

Cronicidad

Yo se que no se cura esta enfermedad pero ya que me queda, si ya, lo más difícil ya la pase cuando andaba yo en sillas de ruedas, me sentía yo mal, dije será posible que no pueda yo caminar, por que será eso, como nunca los doctores me dijeron que es lo que tenía, nada mas me traían vuelta pa lla y vuelta para acá, hasta que no llegue yo aquí me dijeron.

Pus fíjese que, pus yo me sentí bien no me sentí mal, pus es la enfermedad pus a ver que Dios dice, ya cuando yo llegue aquí ya me traían en silla de ruedas. Y salí caminando con bastón pero salí caminando

Cuando salí del hospital ya me sentía yo mejor, con los dolores que me daban intensos me dijo el doctor, me dice mire, esa, en tiempos va andar bien y en tiempo va andar mal, dice este esto su enfermedad no no crea que porque hace frío, ni porque hace calor, ni porque llueva, no dice, esta enfermedad es muy independiente de usted, pues bueno pus yo ya este, venia yo cada quince días aquí al General, ya me recetaban y a través de tanto medicamento comencé a, a sentirme mejor, y hasta la fecha pus si, me duelen mis tobillos como es, es lógico, como no se me va a quitar, pero este, al menos ya aguanto mas, ya puedo caminar mas, ya soporto el dolor de la columna, como que en el día no hago nada pus ando tranquilo.

Vivencia cotidiana del dolor

Si, ya me salgo a ver a mis hijos, algo así, pero ya comienzo a ver algo tantito luego y de ejercicio pus no puedo hacer ejercicios porque luego luego mi columna me

Las bicicleta, y suavcito porque, la otra vez hace como unos dos años, comencé a hacer ejercicio y pa llá para acá y ya a los como a los dos meses comencé a estar así mal, malísimo, entos ya le pare.

Es que es más días buenos que días malos. Pasan dos tres meses y ando sin dolores, claro como le digo no, luego que me duelen un poquito los tobillos pero, si les hago caso, mas me duele pero ya lo dejo me voy caminando y, camino, y eso si digo yo si camino mucho. Primero cuando terminaba yo me tenía que sentar porque no aguantaba yo, y ora ya camino una hora dos horas, y sin molestia, tons le digo que es mas tiempo bien que que mal.

Tratamiento

Experiencia del tratamiento biomédico

Procúrense ustedes, porque si no se preocupan ustedes ¿quien se va a preocupar por ustedes?, no pues si pero pus si van a ver al medico, pero, dicen ay papâ no es que no me hacen, es que no tienes fe hijo, tenle fe a la medicina que te te receten, tómatela como debe de ser y veras como te vas a sentir mejor, no si no me siento bien ahí, no le tienes tu fe a la medicina porque, pus yo mira yo me dicen, tómese eso yo me tomo esto, tómese lo otro yo me lo tomo pues, todo lo que me dan yo me lo tome, porque yo si sentí lo que lo que se siente, lo que duelen los huesos

Tratamiento no biomédico

Unos chocheros que, me daban este chochitos y esto y, me daba como cinco o seis frasquitos de, pero pus digo: vamos a dejar est. Yo me voy a dedicar a tomar los medicamentos que me dice el doctor.

Percepción de los medicamentos

Yo toda la medicina que tomaba no sentía que me hacia, pero le digo mira es que estoy tomando tanta medicina que ya me esta perjudicando el estomago, ya no puedo comer picante, ya no puedo tomar café, no puedo tomar plátano porque luego me dan agruras, entonces digo no luego, ya la dejamos, y ya comencé a tomar el medicamento, entre mas me sentía yo mejor menos se tomaba el medicamento, y ora el puro diclofeneco esta tomando, para porque dilate como tres años con mi inflamación de mis pies y mis rodillas, que no podía ni agachar, ya cuando comencé a tomar el diclofenaco aquí me lo comenzaron a dar bastante.

Cuando estaba internado si tenía fisioterapia.

Abandono del tratamiento biomédico

Hasta hace como un año y medio fuimos a ver un doctor, que mire doctor me están doliendo mis pies y ya los vio. El diclofenaco lo tomaba yo pero lo suspendí porque me habían dicho que, que me hacia mal para este pa mi estomago y quien sabe que y lo suspendí, pero comencé a a sentirme mal.

Automanejo del tratamiento biomédico

Vine a ver a este doctor que quien sabe si se llame y ya me dice mire va a tomar diclofenaco, le digo que tiempo, dice, va a ser por largo tiempo, entos desde entonces que le vine a ver pero no estoy tomando. Tomaba yo dos dos pastillas al día pero ora me estoy tomando una, es lo único. Luego la tomo un día, dos días no, luego un día y así estoy para bajarle un poquito, pero si me

siento bien pus, ya cuando me comienza apretar entos ya comienzo a tomar dos, luego ya la suspendo otra vez unos; ora como hace un mes me fui a Veracruz y estuve ocho días y no me lo tome, nada y me sentí bien.

Pus por decisión de que le dije a mi esposa, vamos a vivir un tiempo pa'lla y luego nos regresamos, ahí me avente como estuve como dos años. Mi esposa y yo somos de Veracruz, yo de Orizaba y ella de Jalapa.

Siempre me ha gustado allá Orizaba, me a gustado y cualquier tiempo que tengo me voy corriendo para allá. Me regresé por mis hijos, que fueron los que me jalaron para acá otra vez. Ya cuando me siento yo bien, me voy a Veracruz.

Yo creo que pus tendría que estar viendo al médico todavía, sin saber que a lo mejor mañana o pasado me vaya afectar mas duro esto, ahorita no ya tiene tiempo que no vengo; cuando me siento mal no vengo tampoco, namas con mi medicamento que me tomo porque yo se lo que me tengo que tomar, porque ya me lo habían recetado los doctores, porque, Dios quiera y no, que no, me vaya afectar eso luego ya, ya que que vamos a hacer que ya no pueda usted ir a Veracruz, ni tullido ya.

Hace como cinco años que no voy a revisión... pero viene la desidia.

Servicios de atención biomédica

Cuando fui al Seguro me atendía pero de mala muerte, tómese eso y ahí esta ya, y tómese esto, ay que aquí tómeselo y en el seguro uy pus que raro que no me hacia.

Religión

Yo soy católico, pero me ha ayudado en la enfermedad.

Pues en, mire yo me case, apenas hace hace dos años que me case, después de cuarenta y cinco años casado por el civil, me decían cástate, ¿eres católico? le digo si soy católico, acércate mas a Dios, y veras como te vas a sentir bien, y le digo a mi señora ¿sabes que? vamos a casarnos, pa poderme yo confesar porque no podía confesarme, me case, me confesé, pus, y desde entonces mire me he sentido mas tranquilo.

No del dolor pus no, prácticamente no son muy fuertes los dolores, le digo son normales ¿no? y, pero que digas ¡ay! ya no puedo caminar y ,no nada de eso, pero desde que, me voy a confesar, comulgo cada ocho días, desde entonces para acá me he sentido mucho mejor, mas despejado, como que me esta curando mi enfermedad, en eso.

Cambios de la vida cotidiana por el padecer

Yo tomaba mucho, pero desde que comencé a estar enfermo, en el noventa y dos, ya deje de fumar y de tomar, fumaba yo mucho tomaba yo mucho. Tomaba dos, tres veces a la semana, fumaba como quince o veinte cigarros al día. Pues si me tomo mis cervecitas en año nuevo, por decir pero nada mas, pero como antes que, que agarraba yo y me salía yo de la casa y me perdía yo, ya no.

Pues si he fumado un cigarro, cuando tomo una cervecita como ahora el día de, cuando me fui a Veracruz me tome dos cervezas me fume un cigarro, en la playa nada mas, al otro día ya no.

Futuro

Pus mi futuro digo no pus, ya...si Dios me presta vida pus tengo que cuidarme, y echarle ganas, ante todo echarle ganas, que si me siento mal tomando mi medicamento ese, llega conmigo mi señora le digo ¿sabes que? este me dan ganas de ir a ver.

Limitaciones del padecer

Que no puedo agacharme y no puedo cargar ya nada pesado porque luego ni subo escalera o trato de bajar a a hacer algo aquí abajo me levanto y ay ya no aguanto todo eso de no hacer, porque cualquier cosita que que haga yo, que me suba la escalera que tengo que quitar allá arriba allá en la casa y si, eso de estar bajando y subiendo me afecta mucho.

Como trabajaba en carpintería me afectaba en la columna luego luego y dolencia en los pies, ya llegaba yo arrastrando los pies, y entos ya deje de ir y estuve en reposo y me compuse.

Calidad de vida

Yo digo que la calidad de vida es la que según lo trate a uno la vida, porque para mi la vida es lo que mas me interesa por eso vivo, me interesa mucho cuidarme para que, que me sienta yo mejor y vea yo mejor la vida, eso es mi punto de vista.

NARRACION DE ANA MARIA

Ciudad de México.

PHO-AMP-1

Cuando me dijeron que tenía lo mismo que mi papá la verdad no lo tome así como una enfermedad muy grave, pero yo pensé, ¿por qué a mi? si yo no estoy tan grande, pero después conforme fue pasando el tiempo y me di cuenta de que había realmente personas que estaban mucho mas jóvenes que yo.. y que esto era una enfermedad que no tenía edad.

Contexto

Ana Maria es una mujer alta, fuerte con una expresión de preocupación constante. Su narrativa es la reconstrucción de varias entrevistas; incluyendo una entrevista con un sexologo, posterior a esta entrevista ella se integró a un grupo de mujeres con problemas de pareja para la atención a los malestares expresados por ella. Un año después me expresó lo mucho que le ha servido el acudir a este grupo.

Además de su enfermedad familiar, Ana María tiene un esposo con SIDA en etapa avanzada; actualmente ella es seronegativa. Ella es la cabeza del hogar, donde convive con su hija y su nieto. Es muy trabajadora a pesar del dolor ocasionado por su enfermedad ella continua trabajando. Su fortaleza se observa en la superación de las secuelas ocasionada por accidente automovilístico, al igual que su enfermedad y la de su esposo.

Narrativa

Ana María Méndez Prado, tengo cuarenta y cinco años. Soy casada y tengo una hija de 22 años. Estudié hasta la secundaria y la abandoné para trabajar porque mi papá ganaba muy poco. Yo veía la necesidad que era éramos muchos y desde los quince años me puse a trabajar. Yo trabajaba en una zapatería, pero era de pie todo el día

de pie y ora si que usaba en ese entonces unos tacones y todo el día de pie, porque no nos permitían sentarnos siempre fui activa, yo nunca pensé que en mi vida pudiera haber tenido esa enfermedad. Somos 8 hermanos, 6 hombres y 2 mujeres.

Vivimos en una casa propia, que nos dejó mi papá.

Mi hija tiene un niño de cuatro años ya vive conmigo si, porque el muchacho pus ora si que se fue a Estados Unidos y la dejo. No trabaja porque ora si que cuida a su niño

Yo soy la que mantiene la familia, porque él aporta muy poco.

Un accidente

Tuve un accidente, tuve fractura de pelvis y ora si que ya no pude tener mas hijos, ya no pudo ser; luego me quitaron la matriz y todo eso.

El accidente en un autobús, hace veintiún años, veníamos de Orizaba y choco casi ahí en la entrada de Chalco. antes camino, como me dijo el ortopedista de allá de, de la cruz roja, ahí me operaron. Yo empecé a caminar sin bastón y sin nada solo apoyándome del brazo de alguien, hasta el se sorprendió, y les dijo a los doctores vengan a ver esto, después de la operación, y un poco de rehabilitación. Veníamos casi toda la familia en ese accidente, pero las mas perjudicadas fue mi hermana y yo

Mi hermana se le rebano toda la pierna así, toda la piel, y yo tuve tres fracturas de pelvis. Al chocar el camión con un trailer de redila, no se de que , iba a rebasar el camión y y no alcanzo a rebasar y choco, y toda la parte donde veníamos de este lado se desesperazond el camión, nosotros caímos abajo y yo caí sentada en la llanta del camión, mi hermana cayo así hacia abajo , mi abuelita igual, ya cuando mi esposo me quiso levantar, le dije no me levantes, ya de rato empecé a sentir los dolores, pero yo de aquí para acá no tenía movilidad.

El doctor me .dice, venga a ver dice como dice, esta mujer dice, que fuerza de voluntad tiene, tan solo dice con el hecho de pensar que no iba a caminar, aunque hubiera podido caminar no hubiera caminado, y véanla, yo nunca pensé que no iba poder caminar, siempre le eche ganas. Me han operado de la matriz, quistes de mama, las anginas, un montón de cosas.

Peregrinaje

El inicio y trayectoria del padecer

Desde el noventa y cuatro se que tengo esta enfermedad, pero comencé ya años atrás yo había sentido molestias en columna, pero pues ora si que iba al doctor y me decían que no, que no tenía nada, pero ora si que ya bien declarado, me empezó como hace dos años. Ahora si que era algún mal que tenía en la columna. Vine a diferentes servicios aquí y vine a inclusive a ortopedia. Duré dos años muy mal.

Yo empecé a venir, inclusive el doctor me dijo que, que probablemente iba a necesitar operación de la columna; entonces pues yo dije no, y opte por no venir. Pero ya después con el tiempo, se me afectó el pie izquierdo, y como yo hago ejercicio, hago aeróbics; y yo dije, probablemente sería que di un paso mal o, o cosas así. Pero después de un tiempo, se me afectó el tobillo derecho, hasta que ya en una clase tuve que dejar de hacer ejercicio y después de ahí las rodillas

Me tuve que salir de las clases de aerobics porque ya no pude; ahí fueron rodillas, cadera o sea que estaba yo mal mal.

Vi a varios doctores, me mandaron para nutriologia y otros doctores. Yo tenía los pies super hinchados, así como colchón y el doctor que me atendió ahí, el me dijo que no era nada, que nada mas era un problema de nervios, me hicieron estudios y todo y me dijo que no tenía nada... y de ahí pus batalle en otros

lugares, me mandaron hasta un hospital de la Villa, estuve allá me atendieron, fui a unas terapias, mejore un poco.

No me detectaron lo que tenía, solo me dijeron que era de la columna y que me iban a dar terapias para que se me calmara; si mejore, pero después del tiempo otra vez fue cuando ya no pude y este, y ya vine aquí a este hospital.

Como medio año que había batallado sin que nadie me dijera que era

.Así seguí trabajando así, al pasito me iba al centro como podía, regresaba en lo que podía. Si seguía trabajado, en las tarde por ejemplo me voy a cobrar después de que salgo de mi clase, así me iba, le juro que a veces tenía ganas de sentarme en el piso y llorar y gritar de dolor, pero dije tengo que salir, y yo pensaba, jamás se me van a quitar estos dolores, porque yo iba en el pesero así y haga de cuenta que me taladraban los pies así con un cincel. Ahora tengo cuatro años de estar bien.

Historia familiar del padecer

Mi papá empezó hace como doce años yo creo aproximadamente

Yo nunca pensé que yo tenía lo mismo que mi papá, me dijeron los doctores

Los doctores me decían que era el ácido úrico, que era la gota, y yo les decía es que yo casi no como carne y me decía no es que sí, y me daban medicamentos y no, o sea yo no mejoraba pero nunca pensé que fuera el mismo mal de mi papá.

Vine a este hospital a una consulta y ese día me toco un doctor y el fue el que me atendió y entonces ya yo le platique que mi papá, ese día me parece que me acompañó mi papá y ya entonces mi papá le dijo que tenía, porque mi papá llevo aquí sin caminar y entonces ya ese doctor en una semana lo levanto y ya le dijo que había estado enfermo y todo eso y el me dijo que, que era lo mismo que mi papá.

Cuando me dijeron que tenía lo mismo que mi papá la verdad no lo tome así como una enfermedad muy grave, pero yo pensé, ora sí que ¿por qué a mí? sí yo no, estoy tan grande, pero después conforme fue pasando el tiempo y me di cuenta de que había realmente personas que estaban mucho mas jóvenes que yo y que esto era una enfermedad que no tenía edad. Me dije bueno me conformo y ora si que, ni modo tener que llevar consecutivamente ese medicamento y, pues dejar de hacer cosas que ya no puede uno hacer.

Realmente lo que pasa es que mis hermanos son muy, como le diré, lo toman a la ligera como, como que no creen son más desidiosos, a la mejor no creen que puedan tener así el mismo problema. Yo antes también lo veía a la ligera, yo decía ay no, pero ahora si ya me pongo a pensar en mi hija, porque en verano a veces ella se queja de las articulaciones también, pues que a la mejor pueda tener lo mismo que yo, pues a veces si me pongo a pensar, que si ella no se atiende porque eso es otra, que es muy desidiosa, que probablemente a la larga va a tener consecuencias. Yo le he dicho a ella ,vamos al hospital, pero no, es que, ora si que cuando uno esta joven, este desgraciadamente lo toma a la ligera, y cree uno que nunca se va a enfermar..

Este un día hable con mi hermano y me dijo, le dije ¿como estas? no dice me siento muy mal de la pierna, no la aguanto, le dije ya lo ves como te dije que te hicieras caso, este le digo porque ahora sí que, cuando uno esta joven dice ay, se le hace fácil le digo, pero ahorita ten en cuenta que ya estamos un poco de grandes de edad, y entonces empiezan las consecuencias, y como me decía el, es que yo, como no me sentía mal yo pensé que era ligero; ahora, como se lo dije yo, a mi una vez el doctor me dijo que esa enfermedad era mas agresiva en los hombres que en las mujeres, y entonces probablemente por eso yo este no este tan mal.

Y luego por ejemplo el con tanto peso yo se lo he dicho, trata de bajar de peso, si yo mire, cuando me siento pesada, le cuesta trabajo todo, tonces trato de limitarme y mantenerme en mi peso.

Yo no hablo de la enfermedad con mi familia, porque mi papá como que no se presta, no, como el que luego le llego, porque yo los sábados los voy a ver y luego le digo papá ¿como estas? bien hija, bien. El tiene sesenta y tantos años pero ora sí que el como que no quiere platicar. No, como que luego le digo papá ¿como estas? bien hija bien, me siento bien, ¿pero como te has sentido? no, bien, y luego le pregunto yo a mi mamá y como esta papá, ah no, le duele todo, namas que no les dice por no preocuparlos. A èl desde que lo internaron, ya no trabaja. El tiene su pensión y lo mantienen mis hermanos, son cuatro los que le dan y pues nosotros, por ejemplo los que quedamos, pues que les llevamos esto o que les llevamos lo otro .

Mi mamá pues ella, tiene artritis reumatoide desde hace como unos ocho años, ya tiene todos sus dedos deformes. Es que siempre ha corrido con mala suerte las dos veces que la he traído yo, este los doctores le dicen, no es que usted ya no tiene remedio, ya la damos de alta.

Mi mamá también se deprimió mucho, porque ora si que, estaba mi papá imposibilitado le tenían que hacerle todo cuando ya lo vimos que ya no camino y que mis hermanos batallaron mucho tiempo con el, como dos años con diferentes doctores y nadie le detecto, eh diferentes especialidades, que la medicina del deporte, que internista, que ortopedista, y nadie le detecto, hasta que un día una hermana de mi de mi cuñada, le dijo a mi a mi hermano, lleva a tu papá al hospital dice yo tengo un doctor que este que es mi compadre, el esta en ortopedia y también lo quería operar el doctor de la columna pero ya después este, pues vinieron a dar aquí a reumatología y ya, y con el doctor y el fue el que le detecto el mal.

Hay un primo, un sobrino de mi papá, hijo de un hermano de mi papá que tiene espondilitis no se donde vive, creo que en Hidalgo por ay así pero el tiene lo mismo.

Cambios en la vida cotidiana por el padecer

Yo trabajaba muy rápido ora si que yo vendía cosas, ropa, tenía mis clientas en diferentes lugares pero yo era una persona super activa, yo caminaba rapidísimo y pues ahora ya no lo hago, baje mi ritmo de trabajo. Sigo trabajando pero tengo

un poquito menos clientas y trato de no llevarme la vida tan acelerada que llevaba yo,

un tiempo deje por ejemplo el ejercicio y dije voy a descansar pero después yo vi que, que me hacia falta el ejercicio y ya me di cuenta que con el ejercicio estoy mejor

Yo voy al centro en la mañana, compro mis cosas y ya en la tarde que pues vamos que ya estoy mas tranquila, tomo una hora de aerobics.

Lo cambiante de la enfermedad

Yo nunca he estado hospitalizada o en cama por la enfermedad la verdad cuando yo me siento un poco enferma, que me empiezan a doler los pies, como que le bajo, ora si que el ritmo de trabajo. Trato de caminar menos de por ejemplo si voy a lavar todas las ventanas o vidrios y eso, hago la mitad, porque antes hacia todo en un día y ahora ya no, un día una cosa, otro día otra y así. Hay días que me levanto totalmente rígida, me meto al baño, este me pongo el agua caliente y empiezo a relajarme, y se me pasa y poco a poco empiezo mi rutina, sin embargo hay días que estoy perfectamente, me levanto como si nunca hubiera estado enferma. Cuando estoy presionada o estoy deprimida o cosas así tengo mas molestia.

La atención biomédica

Yo soy constante con mi tratamiento, me los van cambiando primero estaba tomando el diclofenaco después, me dieron la indometacina , cuando tengo mucho dolor la me mesulid y a veces me dan la azulfidina. Me siento bien Un tiempo cuando estuve mal y muy mal, me mandaron aquí a terapia física y si mejore mucho

La atención no biomédica

Nunca ha consultado así brujos, huesero pero cocheros, ese si, porque conocemos un doctor de mucho tiempo y a veces es mi cliente luego voy y lo visito y me dice, ahora señora que tiene, no pus me duele esto, ah pus déjeme darle unos chochitos, y si me los tomo pero, ora si que no, no siento nada.

Los tomo a veces no siempre, cuando así el doctor luego me veía muy mal luego me decía este, le voy a dar un medicamento, con esto va a ver que se va a sentir mejor, inclusive cuando yo estuve muy mala fui con el y me dio varios tratamientos pero la verdad no...no vi mejoría.

Yo combino los medicamentos, pero no dejo el tratamiento.

Conocimiento del padecer

Yo se que mi enfermedad se llama espondilitis aquilosa, a grandes rasgos el doctor una vez me dijo... no me acuerdo.. yo ignoraba..., si lo que un día le dije

al doctor, bueno doctor, y que me ocasiona esta enfermedad, y el me dijo bueno simplemente al tiempo, se le van sellando las articulaciones y las vértebras, hasta que puede quedar inmóvil ahora y yo me quede así, no pus entonces sí, si es algo severo o sea yo no, no había entendido que tan mala era la enfermedad pero ahora si que a veces estoy pues no se bien de la enfermedad que es lo que me puede ocasionar a la largasi en determinados momento que yo deje de tomar el medicamento.

Causa del padecer

Ni siquiera me he puesto a pensar, porque tengo la enfermedad. Por ejemplo yo ahora en estos tiempos, luego digo bueno, mi papá no llevaba una vida como yo, mi hermano tampoco, o sea cada quien hacia diferente vida. Mi papá por ejemplo el trabajaba en una fabrica y iba y venía y eso era todo, el le achacaba a un accidente que tuvo que iba en un camión y iba en el estribo y paso otro y lo aplasto y se cayo y el, le achaca eso y mi hermano, pues mi hermano es como que, hace una vida como, que siempre ha hecho una vida como un poco sedentaria no tan activo, es como muy lento y como, ahora últimamente ha cargado cosas pesadas. Y yo por ejemplo en mi caso, yo era super activa, iba, venía, corría, salía, o yo no paraba.

Vivencia de la cronicidad del padecer

El doctor me dijo que de hecho no se cura, solo control de toda la vida. Yo dije, no pus yo creo que ya no voy a poder trabajar, ya no voy a poder hacer mi vida normal ora si que, va a quedar atrás todo lo que yo hice pero conforme fue pasando el tiempo, yo vi que iba mejorando...bueno, cuando estaba enferma pensaba, creo que jamás me van a dejar de doler mis pies siempre voy a tener el dolor de pies pero poco a poco me fui dando cuenta que con el medicamento me fue mejorando, hasta al, al grado de, de sentirme como cualquier otra persona y si me daba tristeza, porque yo por ejemplo me subía a un micro, y eran tanto los dolores, y yo decía ¡ay Dios mío! porque toda la gente esta bien y yo estoy enferma, o sea si me deprimí pero conforme paso el tiempo lo fui asimilando porque ora si que ese es mi, lo bueno que tengo ¿no? que si me, me cuesta trabajo pero lo supero, todo lo que me ha pasado lo he ido superando poco a poco. pus ora si que para mi es una gran ventaja.

Red social durante el padecer

Nadie me ayudaba. Ni un solo día, solo un día deje de trabajar, así con los dolores trabajaba yo, tenía yo que usar un zapato, yo calzo dos y medio, tres, del cuatro, porque era completamente cojines los pies, todos, y yo apoyaba el pie, eran dolores, lo levantaba y eran dolores, punzadas, ya no sabía yo ni que...solo un día me quede acostada todo el día y recuerdo que mi hija me dijo, ¡ay mamá que estas haciendo! le digo no pues nada le digo este..

Mi esposo me decía que..., por ejemplo yo a veces no podía caminar y le digo que yo no sabía que era lo que tenía y me decía vete sola, como puedas. Me mandaba con unas terapias a la villa, y me decía te llevo a San Lázaro, y ahí te vas como puedas, miedo me daba porque, pues yo sabía que probablemente me podía tirar el pesero y solo un día le digo deje de trabajar, me quede acostada, y me dijo mi hija, que haces dice, gracias, desde que estas enferma, párate a planchar ahí tienes ropa entonces dije no, yo no puedo estar este sin poder trabajar, tengo que salir de esta depresión, porque fue un solo día y tengo que levantarme y, y salir adelante y lo voy a lograr.

Para mi esposo, mi enfermedad era algo ligero. Es feo decirlo pero es una persona muy egoísta, y que el lo toma a la ligera, y yo le dije pues el doctor me dijo que yo tengo que descansar, que no debo de cargar cosas pesadas y así, pero realmente, ora si que no le afecta, yo siempre he sido enfermiza de una cosa, de otra, me han operado de esto, me han operado de otro, de quistes, de cualquier cosa y el jamás me acompaña. Llevamos veintitrés años de casados.

Mi hija me ayuda en el quehacer de la casa, ahorita me ayuda un poco mas porque ella y yo chocábamos, porque ella siempre se inclinaba mas por su papá y a mi como que, eran dos contra mi pero parece que a partir de todo esto que se suscitó como que ya me entiende un poco mas.

Mi papá y mis hermanos me apoyan... por ejemplo cuando mi marido se enfermo, ellos me ayudaban con dinero o me decían si necesitas algo nos hablas y nosotros te llevamos. Mi papá después de que salió de aquí con el doctor, se enfermo de la próstata en el seguro le dijeron que lo iban a operar, lo iban a operar y un año lo entretuvieron, y ya cuando se dieron cuenta, cuando lo operaron, ya el cáncer se le había salido de la próstata. Pues ha de tener como unos ocho años, y inclusive los doctores nos dijo que el que lo máximo que iba a vivir eran cinco. Le duele la cabeza, le duele o sea creo que por acá algo así es que los huesos de aquí se le ven las manchas, y casi la familia de mi papá ha muerto de cáncer la mayoría.

Mis amigos saben de la enfermedad pero como que lo toman todos a la ligera así como, como que, como que luego les digo y piensan que será eso, o sea ni siquiera, piensan

Relación de pareja y padecer

Las relaciones entre el y yo ya no tenemos, no, ora si que ya, vivimos como dos extraños. El apenas el año pasado le acaban de detectar VIH Imagínese por las que yo he pasado.

Se lo detectaron, es que, batalle mucho con el, inclusive lo traje aquí y yo si venia con el, y un doctor, es que tengo una prima que es enfermera y trabaja en un centro de salud, y ella me llevo y el doctor como esta empapado de ese problema, luego se inclino. Y nos mando a CONASIDA, estaba ya en la fase Terminal.

Ahorita ya se recupero, llego a pesar cincuenta y seis kilos, después de ser un hombre que pesaba cien kilos.

Peregrinaje del padecer de la pareja

A el se le detecto en septiembre del año pasado, pero ya tenía como dos años con diarreas, pero ningún doctor nos decía, ni nunca nos daban indicios, el era diabético, eh bueno es, no se si ahora ya se le haya quitado con esto. Nos cansamos de ver doctores, y decían que era la diabetes, eso nada mas nos decían Siempre lo cuide y lo llevaba y lo traía, yo si lo apoye, pero el a mi no. El trabajaba en una mensajería y mucho tiempo trabajo de noche, ahora tiene un taxi

Esta en un centro de apoyo allá por Neza y ellos fueron los que lo levantaron, ellos le dan el medicamento.

Yo la enfermedad de mi marido, ya la asimile, pero fue muy fuerte para mi, muy duro, yo nunca pensé lo que pudiera haber tenido, pero tuve muchos problemas emocionales, es mas ahorita mire tengo un problema de cuando el estuvo enfermo, yo estuve tranquila, pero después cuando el se empezó a recuperar, yo empecé a decaer, tenía infecciones de riñón y se me curaba solo y se me venia una infección de garganta, me la contrarrestaba y se me venia una colitis nerviosa que tengo y llego un momento por ultimo que, bueno los doctores me dijeron porque vine aquí a dermatología que era un herpes en la boca, de que se me bajaron las defensas y de tanto estrés. A horita traigo ese mismo problema ,mucho me duele la lengua, me arde, haga de cuenta que como esta quemada la lengua y así me, hasta que me empecé a recuperar, mi hermano el que vino un día fue a CanCun y me llevo, y ahí fue como que se me despeje un poquito.

Ahorita ya lo asimile, si me costo mucho trabajo. Ahí donde él va, a él si lo ayudan psicológicamente pero para los familiares no hay, y es que a mi el no me lleva para allá, o sea como que me, me dijo una vez la madre porque son, son madres las que atienden ahí es que te esta relegando, y a mi no me quiere llevar, ora si que no, cuando necesito de mi, si me llevó y ahora que ya no, ya no me llevo. Mi hija sabe, fue muy duro, ora si que fue muy duro para los tres.

Impacto económico de la enfermedad

Si me afecta a veces, trato por ejemplo de tener una base, y de decir este hoy me sobro un poco de dinero, voy a comprarme mi medicina para que no me falte, pero si ora si que es un, un gasto, fuerte.porque pus ora si que yo llevo el gasto de todo.

Ahorita no tengo tratamiento porque hay temporadas que los doctores me ven y me dejan sin medicamento.

Falta de credibilidad

Mi hija y mi marido pues a veces han de pensar que, que me hago tonta o que le exagero.

Les he explicado de la enfermedad pero como que lo toman así como muy a la ligera, ora si como que, como que dudan así o como que han de decir a lo mejor sí duele pero no tanto. A ella una vez le dolieron las articulaciones, y le digo y

ahora que tienes, no pus me duele mucho el codo y me duele todo así me corre en el brazo, y digo huy le digo y eso que nada mas es un solo brazo, imagínate que a mi que todo lo que me duele y así trabajo y no me contesto.

Por ejemplo cuando yo me siento enferma, dejar de trabajar un poco, bajarle el ritmo

y este, pero bueno, es que le digo que en mi casa no se puede porque, yo no puedo estar enferma, porque no me creen, o si estoy enferma pues es cualquier cosa como una gripa o que se yo. Aunque crean que es muy muy ligero porque ellos nunca lo han tomado así como que yo tengo una enfermedad así, severa

Limitación del padecer en la vida cotidiana

Yo no me puedo hincar, y si me por decir que, ahora ya me puedo encunclillar, pero antes no podía, muchos año no pude si me encunclillo pero me tengo que impulsar, porque yo no tengo fuerzas en las rodillas.

Religión

Cuando yo me sentía muy enferma, luego me iba a la catedral y le pedía yo al Señor del Veneno y todo eso como que me tranquiliza, pero así como muy, muy bien, así no.

El futuro

Yo espero que no sea tan cruel mi futuro y que a la larga este no termine yo en una silla de ruedas por eso procuro los ejercicios, hay determinados ejercicios que me lastiman; porque pues sabe que como nos ponemos rígidos pero trato de hacerlos, para que tenga yo movilidad, porque si no, que va hacer de mi.. yo, a la larga pienso no terminar en una silla de ruedas ora si que aunque ya este mas grande de edad tratar de hacer mi ejercicio y ver por mi misma.

Yo agarro como rutina de ejercicio, como algo vital, ya el día que yo falto es porque de verdad o no llegue, porque fui a ver una clienta o tengo alguna visita, pero yo lo agarro como algo vital.

Actitud ante la adversidad

Ni yo misma me explico y digo hójole de veras que, pues no se, luego a veces digo bueno gracias Dios mío porque me ayudas porque si de veras que si y a pesar de todo, pues digo no estoy tan mal después de tantas cosas que me han pasado tengo una movilidad bueno yo misma me sorprendo a veces, porque yo veo cuando vengo a las consultas enfermos que de verdad yo ay Dios mío, a veces no se si porque se deprimen o se dejan totalmente o, de plano ya este no hacen nada por, por esforzarse para poder

Calidad de vida

Uno debe de pasar el tiempo un poco mejor, debe uno de hacer una vida pues buena para que tenga una mejor calidad de vida, llevar la vida mas tranquila ,sin tanta presión.

.

NARRACION DE RAUL
Familia M. P.
Lugar: Ciudad de México.
PHO-RMP-3

Narración

Tengo cuarenta y un años. Soy casado y tengo un hijo de 21 años. Estudié la primaria completa y trabajo en la carpintería desde los 15 años. Yo soy el tercero de la familia, primero es mi hermana Ana María, luego otro hermano que se llama Carlos y luego yo.

Peregrinaje

Yo comencé a estar enfermo más o menos estamos calculando como diez años, me empezaron a doler los talones, ese fue el primer síntoma. Cuando comencé mi papá estaba internado. Yo lo venía a ver casi diario y en ese tiempo también fue cuando me empezó a doler los talones. Yo no pensé inmediatamente que era lo mismo de mi papá sino como al medio año, porque yo decía bueno, porque me da por qué me canso tanto ahora si no me cansaba pero no lo tome de mucha importancia.

Yo pienso pues ha de ser cansancio porque también a otra gente le duele los talones

y no conforme iba el tiempo me iban doliendo mas los talones ya no podía estar parado

ya tenía que sentarme y este pues así fue como, como vi que era esto de las reumas

Vine al doctor, me dijo que parecía que era las mismas reumas que mi papá pero no me mando hacer estudios ni nada. Vine como, parece que un año pero por lo mismo del trabajo y se perdía mucho tiempo, ya ve que lo citan a uno como a las seis siete de la mañana, y luego la atendían a uno como a las dos tres de la tarde

Tratamiento

Suspensión del tratamiento biomédico

Yo no siempre tomo el medicamento, pues como luego yo sentía lo mismo si lo tomaba o no lo tomaba pus si y como me empezó hacer daño al estomago, o sea tomaba la medicina y me empezó el problema de la colitis y la gastritis; entonces tomaba la medicina y me dolía me ardía mucho el estomago. Dije, pus si yo me siento igual pus para que me la tomo fue cuando suspendí la, la medicina. Porque me dio problema del nervio, porque yo me fui a Tuxtla el día once pero un día anterior cargue una hoja de cristal y estaba, estaba pesada y ahí fue donde me dio mas duro el dolor, entonces el ese fue el día diez, el día

once yo salí a Tuxtla en autobús y todo el camino me fue molestando el la pierna, de ahí llegue a Tuxtla, estuve dos días, y cargue la maquina de hacer tortillas y fue donde me dolió mas; incluso le dije a mi esposa con esto tengo para mañana que me va amanecer doliendo, pero nunca me había dolido como ese día, yo pensé que iba a ser como siempre el dolor que al otro día se me quitaba y no. Ya me había dado como tres meses atrás, por ejemplo yo trabajaba ahora, y ya en las noches me dolía, ya al otro día amanecía, se me quitaba el dolor y ya si estaba mucho tiempo parado o hacia mucho movimiento, me dolía de nuevo, pero al otro día se quitaba y esta vez no.

Me fue doliendo todo el camino son catorce horas de camino, entonces ya llegue y al otro día de, descanse ese día, pero ese día que cargue la maquina ya fue un dolor que

que ya no amanecí, a las cinco de la mañana tuvieron que ir a ver a, a un doctor que vive enfrente y me recetó unas inyecciones, pero no me lo quito; fue cuando ya este, dice pues, ve a tal lugar y dice ahí te van a poner un cóctel, me lo pusieron y me dicen ¿como te sientes?, le digo pus el dolor, cuando estaba acostado yo le digo no pus creo que si me resulto, pero a la hora que me senté, como ya la pierna pegaba en la camilla. El dolor me deba intenso hasta los dedos, solamente que te quieras quedar digo bueno, en ese entonces me pusieron como diez sueros, cada seis horas me cambiaban el suero, en Tuxtla, porque nada mas iba por una semana. Llegue este domingo a México.

Llego el momento cuando el dolor estuvo ya lo mas intenso en que yo estaba acostado en la cama pero con los pies así, y sin moverme, porque si me movía era un dolor que me tenía que hacer así o sobarme para que se me calmara el dolor, y ya que se me calmaba el dolor, si me movía tantito, otra vez el dolor intenso, no podía ni ir al baño, era un dolor que si yo me paraba de la cama...Allá en Tuxtla vive mi suegra, allá vive toda la familia de mi esposa

Entonces yo estuve internado cuatro días, me dice el doctor, ah, me llevo hacer unos estudios para, para ver como estaba el nervio, porque el pensó que yo tenía este una hernia, en la columna entonces a lo mejor eso es lo que te esta molestando, lo que hay que hacer es que hay que operarte, en la columna me metieron una aguja delgadita

y me la hicieron así, me raspaba el nervio, le metieron electricidad y en la computadora pus ahí se veía que, que pasaba bien la electricidad y acá también me metieron otras y me metían electricidad y, pus que circulaba bien la, la electricidad me dice lo que pasa es que se te inflamo el nervio ciático dice, y tu lo que necesitas dice es puro de puro reposo absoluto, dije pus aunque no quiera tengo que hacerlo.

Cuando me sacaron del hospital, todavía yo no pude caminar y subirme a un taxi

ya después ya no podía ni sentarme.

Llego el momento en que yo estuve acostado y si me bajaba de la cama, según yo me hacia el fuerte para irme a al baño, no, luego tenía que acostarme porque eran unos dolores muy intensos. Y por eso no había podido trabajar, desde el día once no, no he trabajado hasta ahora, tanto tiempo sin trabajar, los gastos esos siguen; por esto es que yo quería ya curarme rápido.

Atención no biomédica

Crónica de un dolor lumbar agudo

Me he atendido con un sobador allá en Chiapas fue hace a que me sobaran. Si mejoré, me acostó en una cama así como si fuera el escritorio boca abajo, y me agarraban las partes de aquí del tobillo y me agarraba el nervio me lo oprimía demasiado duro, tan duro que el dolor me duro como tres días donde me agarraba, me apretaba el nervio así duro y luego en la columna. Me agarraba el nervio, luego él se subía a la mesa y me aplastaba , toda la espalda, ya que hacia eso, me decía ora párate, me ponía así y me trono todo o sea que me recargara sobre el y me trono la columna dos veces y con eso sentí mucho alivio; incluso, me llevaron en un carro de esos un marquis, ya ve que son anchos pus iba yo medio acostado pero con mucho dolor , esa vez fui y ya casi regrese sentado, llegue a la casa y estuve así sentado pero de lado, pero ya pude estar sentado. Me dice ven en quince días, pero me dice has uno haz ejercicio, era de poner la mano aquí y hacerle así y dar así toda la vuelta, los hacia pero me dolía bastante, dije no mejor no hago los ejercicios y voy a seguir en reposo, fui a los quince días y me hizo lo mismo. Esa vez fui en una nisan me llevaban atrás acostado, porque había molestia pera ya no tanto, y ya de regreso ya regrese sentado adelante, en el asiento. Me hizo lo mismo, exactamente lo mismo, me trono y lo mismo me agarro, incluso acá, hasta me lastimo, porque aquí me agarro así duro y me apretó. De ahí este llegue a la casa, incluso ahí ya estuve sentado como dos horas platicando con un compadre que fue el que me llevo y ya, me fui acostar un rato y ya en las noches hacia el ejercicio, a la hora que hacia el ejercicio me dolía; ya empezaba el dolor aquí en la columna y me corría en la pierna, me daba el dolor, pero ya este yo ya me podía meter a bañar, y ya en la hora de estarme bañando pus ya se me olvidaba ya no sentía el dolor,ya salía yo caminando bien del baño pero así fue como se me quito el dolor.

Yo no se que me mejoró...Híjole es que me hicieron tantas cosas, aparte de eso, me llevaron un doctor a la casa, antes de que me llevaran a sobar un día antes de que me llevaran a sobar, me llevaron un doctor de esos que son chocheros según...entonces me dice, te van a poner agujitas, porque me dice su hermana de mi suegra, a mi me han puesto cuando me da ese dolor me ponen agujitas, dice y con eso se me quita digo bueno, pero pus no fueron agujitas fueron agujotas porque yo esperaba de esas agujitas que meten y con una tela adhesiva y no este doctor dice es que yo traigo una técnica alemana dice que es mejor; yo dije pus hágame lo que quiera, con tal de que me quiten el dolor ya lo que sea es bueno, entonces ese señor lo que hizo, fue que me pico tres veces en la columna , tres inyecciones, pero me metía la jeringa entre las vértebras y me picaba el nervio...era un dolor. Me metía según anestesia con no se que otra cosa, pero me metía la aguja en el nervio, y a la ora que metía el líquido... no hombre eran unos ardores y unos dolores, que yo dije bueno pus cuantos faltan, yo sentí como diez, dice no nomás te di seis, pus no pus yo sentí mas, porque

era el dolor intenso, y después de que me hizo eso, me quedo doliendo mas toda la noche.

Me lo puso como a las siete de la noche, para las ocho de la noche ya, yo no había sentido nada de lo que sentí después, ya después de tantos piquetes, la pierna desde aquí arriba , me empezó hacer así fih fih fih, me brincaba. Desde que me inyectó me empezó a brincar, y de aquí de atrás de la rodilla para abajo sentía toques y desde ahí hasta la fecha, todavía ahorita me paro a lavar los dientes, ya ve que hay que agacharse para no mojarse, todavía siento un malestar, abajo. Eso sucedió un jueves, dice si no hay mejoría, no fue un miércoles, si no hay mejoría dice, venga el viernes y te hago lo mismo, le digo a mi esposa, no dile que ya estoy bien, dile que ya no venga, que ya tengo mejoría. No pus es que con lo que sentí me dice te voy hacer lo mismo no le digo, ya dile que ya no.

Cuando consulté a los doctores que les conte me dijeron: no esto esta mal, como estan haciendo eso.

Nombrando el padecer

Aquí en el hospital me dijeron que tenía... no me acuerdo.. anquilosantes o algo así, es lo mismo que tiene mi papá, es espondilitis anquilosantes por hay así va el nombre.

Me dijeron se de que se inflaman los huesos, es lo que yo tenía entendido.

Cambios en la vida cotidiana por el padecer

Desde que me empezó la enfermedad, yo ya no puedo hincarme por ejemplo ponerme así como hincarme, me hinco, pero ya no me puedo parar, porque las rodillas luego están muy inflamadas y es mucho el dolor y ponerme en cuclillas tampoco, porque pierden la fuerza y ya no me puedo levantar.

Me afecta bastante en mi trabajo porque le digo ya no me puedo hincar.

Por ahora, voy a tratarme porque, porque ahorita ya estuvo lo más duro, yo nunca había sentido unos dolores tan intensos, ni pensé que fuera hacer así, porque le digo yo tenía tres meses antes que, que me empezó a doler el nervio.

A mi padre nunca le dolió el nervio, o sea a el dolían los huesos si, yo sabia que, que se le inflamaban las rodillas y era el dolor de talones, como yo tenía, pero a el nunca le dolió el nervio y a mi si, ya que me dolió dije no pus ya no, entos fue por eso que ahora estamos aquí.

En la vida intima y todo eso normal lo único que si me afecta es en el trabajo porque ya no me puedo hincar, porque ya no puedo estar mucho tiempo parado, o sea trabajaba un rato tenía que sentarme porque era mucho el dolor de los talones, eso es en lo que me lo que mas le ha afectado.

Mi esposa me dice que nos vayamos a Tuxtla y trabaje con su mamá que tiene una bodega en la central de abastos pero no, cada cual lo suyo y además es que también el calor halla es insoportable, eso es lo que a mi me estaba matando allá. Por ejemplo si llueve hoy en la noche o que llovió anoche o en la

tarde, al otro día hace un calor, porque evapora el agua, haga de cuenta que esta en un baño sauna, así se pone

Cronicidad

Esta enfermedad se controla, pero no se cura; es como le dijo el doctor a mi papá, usted se va a morir de lo que quiera dice menos de las reumas, por eso le digo a mi papá, total nos vamos a morir de lo que quieras pero menos de las reumas y es que el problema que nosotros aunque estemos tomando la medicina, de repente me viene el dolor y así como me viene se me quita. por ejemplo este dolor de aquí y el de la planta del pie, por ejemplo yo ahorita estoy trabajando y ando bien, ya en la noche cuando llego a la casa y descanso ya me empieza a doler, entonces ya, si me paro a por decir a la madrugada al baño, ya tengo el dolor y ya me dio ese dolor para dos tres días.

Crónica del dolor cotidiano

El dolor si me deja caminar y, y puedo hacer todo, molesta de repente cuando camino y, pero si es tolerable el dolor y así como se me así como me vino el dolor que en la nochecita me empezó a doler, yo me acuesto con ese dolor y al otro día me levanto y ya no hay nada de dolor o sea así automáticamente desaparece.

Trabajo

Yo mantengo la casa, donde vivimos mi esposa y mi hijo, también ayudamos a mi papá porque ya no trabaja.

Nosotros mis hermanos yo nos dedicamos a la decoración de tiendas, o sea hacemos zapaterías, todo ese tipo de cosas. Le hacemos toda la decoración, a nosotros nos entregan el local vació y hacemos lo que son aparadores, luz, plomería, todo ese tipo de cosas.

Mi esposa me ayudaba mi suegra y también su hermana de mi suegra

Ya no voy a continuar trabajando en lo mismo ya hable con mi hermano ya le dije ¿sabes que? ya me dijeron que, este dolor que me dio hasta con un simple estornudo me puede dar otra vez : y que es peor y ya creo que ya peor de lo que me dio ya, va a ser la muerte porque yo incluso era tanto el dolor que yo le decía al doctor, ¿sabes que? por que no me matan el nervio, dicen no, dice ¿como crees?, yo por que, pus le digo es que me duele mucho, dice no dice es que mira ya el que se le mata el nervio, es una persona que ya tiene cáncer y ya esta para terminar y dice y si te lo matamos dice pus ya la pierna no vas a sentir, ah le digo entonces no así déjalo.

Religión

Soy católico. No voy a misa, pero mas que nada voy a la villa, porque ya no me gusta ir así a, a las iglesias, porque ya es muy diferente. Ha cambiado mucho,

por ejemplo ahora ya los padrecitos cuando van a dar la ostia están así, sentaditos y personas como uno están dando la ostia, le digo a mi esposa bueno ¿que es eso?, yo cuando iba a la iglesia cuando era chico, eso no era así. Ahora ya cantan y aplauden le digo, parece que estoy con los evangélicos o sea yo respeto a ellos pero, pero ellos así es su modo de su iglesia. Cuando iba a la iglesia que me llevaba mi mamá, mi abuelita, era a rezar no aplaudir, ni cantar y ahora ya veo a los padres sentados, personas como uno dando ostias le digo no yo no eso no le digo, no lo siento bien , por eso prefiero mejor ir a la villa a escuchar un rato de misa, pero de que si soy creyente bastante.

Padecer familiar

Cuando mi papá, antes de que lo viera el doctor aquí en el hospital, le hicieron hasta lo que no. Nadie le encontraba, no le encontraba que tenía y el iba de mal en peor, conforme iban los meses, iba peor iba peor y hasta que trajimos con un doctor aquí también, que era amigo de una cañada de mi hermano, de ortopedia y este lo bloqueaba el dolor , lo bloqueaba y no pus mi papá ya se sentía contento, tan contento porque subía y bajaba escaleras, pero nomás le pasaba el efecto y fui otra vez a la cama, y le secaron medula y le hicieron veinte mil estudios, entonces dice ¿sabes que? a lo mejor tu papá tiene reumas, en esas fechas ya se acercaba porque ya le habíamos sacado una cita, ya ve que aquí las citas son de tres cuatro meses, se le saco la cita, y ya dice el pérate yo ahorita te llevo, ya nos trajo lo trae, bueno a mi papá lo metimos en silla de ruedas, ya venia bastante mal, ya daba un pasito así, y así entraba, ya hasta que de plano silla de ruedas, y ya este el vino y hablo con el doctor, que dice a ver si pasa, ya lo pasamos y el doctor le agarro acá abajo, le examino los pies, dice tu papá se queda, si porque, no pus para mi papá estuvo fabuloso el que, el que le dice si, su papá tiene reumas, o sea me dijo otros nombres, pero pus ya ve que uno le entiende que si que son reumas, bueno se queda, yo todavía lo cargue, lo subí a la cama, y le digo ¿sabes que? pus mañana vengo para pararte a bañar y eso, dice bueno, pero me dice el doctor tráeme estas inyecciones, parece que eran de diclofenaco pero en inyección, pus con eso se paro, y al otro día cuando regrese que según a bañarlo a las seis de la mañana, pus ya no estaban en la cama dije y ora donde lo llevaron, ya se estaba bañando, con eso lo pararon con las inyecciones y ya de ahí le siguieron poniendo inyecciones y la medicina, y si salió hasta el, fue un mes ocho días creo estuvo. Pero lo hicieron veinte mil cosas y no le daban doctores particulares y una y otra cosa y no

Futuro

Hijole pues yo creo que muy mal, porque si va así como estoy, a que voy a llegar, ya no poderme mover, o no poder levantar algo porque me va a dar este dolor o sea yo voy a, ora si que voy a andar con miedo y ya me da miedo entonces ya hasta para estornudar ay, ya le pienso

Por lo que me dicen que este problema viene de atrás, no es de hoy, o sea que viene de atrás y antes cargaba uno demasiado, como yo no sentía nada pues yo cargaba mucho y pus no sentía nada, pus que, que me va a pasar, nada, pero ahí esta el problema que ahora ya esta...

CAPITULO 6. PEREGRINAJES, VIVENCIAS Y PADECERES

“El doctor sigue hablando y yo dejo que sus palabras me rocen como una brisa suave, sin seguirlos porque aunque me gusta su entonación, no entiendo nada, pero: ESPONDILITIS ANQUILOSANTE. ¡Órale! Qué bonito término; ojalá eso tuviera yo” (María Luisa Puga. Diario del dolor)¹⁸⁵.

“Era la bestia que a la vez estaba dentro de mí. Davalú, una especie de días negro, invertido. Fue una epifanía. Al poner nombre a algo le das identidad. El dolor innominado se le escapa. Bautizarlo es poder afrontarlo. A diferencia de la muerte que es filosófica, el dolor es una sobredosis de vida” (Rafael Argullol, Davalú o el dolor)¹⁸⁶.

Los objetivos de este capítulo son describir el análisis de las narraciones individuales para contrastarlas con la construcción de la experiencia de la enfermedad (vivencia), las redes semánticas y los modelos explicativos, causales o etiológicos tanto de los pacientes como de los médicos. También describiremos las unidades interpretativas en las que coinciden este grupo de entrevistados, como son: el peregrinaje, el dolor, el padecer, el aislamiento social, la falta de credibilidad.

¹⁸⁵ Puga, María L. 2003. *Diario Del Dolor*. . MEXICO.: Editorial Alfaguara/CONACULTA/UNIVERSIDAD DEL CLAUSTRO DE SOR JUANA.

¹⁸⁶ Argullol, R. 2001. *Davalú o El Dolor*. Barcelona: Quaderns Crema S.A.

Peregrinaje

Se define como la trayectoria vivida por las familias, que va desde el inicio de los síntomas hasta la convivencia cotidiana actual con la enfermedad o el padecer¹⁸⁷

Los peregrinajes que viven los pacientes varían de acuerdo con su lugar de origen, su situación económica y la edad de inicio de la enfermedad. En el caso de las personas con mayor acceso a los recursos biomédicos, la atención en el medio hospitalario fue mas corta, con menor discapacidad física; su discurso muestra una combinación entre las creencias propias del medio donde viven y el discurso biomédico. A diferencia de ellos, los pacientes provenientes del medio rural, que no cuentan con el mismo acceso a los recursos y presentan peregrinaje predominantemente mayor en tiempo, no muestran en su discurso elementos de las explicaciones biomédicas, a pesar de llevar mucho tiempo de atención en el medio hospitalario.

El inicio del peregrinaje es insidioso: la atribución al inicio de la enfermedad manifiesta cuando de manera repentina los pacientes dejan de realizar las actividades de su vida cotidiana a causa del dolor en las articulaciones. Pero en todas las narraciones, los participantes mencionan que ya llevaban varios años con molestias leves en la cadera, la columna y las articulaciones de los pies. Al

¹⁸⁷ Pelaez-Ballestas, I., M. Romero-Mendoza, L. Ramos-Lira, R. Caballero, A. Hernandez-Garduno and R. Burgos-Vargas. 2006. Illness Trajectories in Mexican Children with Juvenile Idiopathic Arthritis and their Parents. *Rheumatology* 11:1399-1403.

inicio, los síntomas no son identificados como una enfermedad *per se*, ni dentro del sistema de las creencias biomédicas, ni tampoco en las no biomédicas.

“Mira: yo empecé con dolores desde casi toda mi vida, pero éstos se iban y se venían.

Mi mamá me platicaba que llegué a tener dolores desde que era muy chico, de niño, y pues me daban cualquier cosa y se me quitaban; y que una vez un doctor, cuando era yo chico, le dijo a mi mamá que parecía que tenía una reuma pero que no pasaba de ahí.

De los veinte años en adelante, de repente tenía dolores muy fuertes pero no sabía. Me tomaba aspirinas, cosas de ésas y se me iban quitando; cuando empecé ya con dolores muy fuertes, fue más o menos cuando yo tenía unos veinticinco, veintiséis años; entonces fui a ver un ortopedista. Y el ortopedista me inyectaba cortisona.

Pero no sabía que tenía yo artritis, y me decía que era una inflamación de ciertas partes de la cadera, que no era artritis... entonces así me pasé como desde los veinticinco años, más o menos como hasta los treinta años, que empecé ya con dolores, me dejaban sin poder casi moverme, sin poder trabajar, sin poder hacer ejercicio. Ya estaba yo muy preocupado porque no sabía qué tenía”.

(JLP. Dx EA, 54 años de edad, casado, alto ejecutivo, 25 años de evolución. NSE alto. 17 años de escolaridad. Padre de un adulto con EAJ).

“Acudo al doctor, no voy a decir nombres, pero fui a muchos doctores y ninguno le atinó: pensaron que era inflamación, pensaron que era psicológico, me hicieron estudios de sangre. Me llegaron a hacer de hecho el estudio de artritis y había salido negativo, porque mi papá lo tiene, por eso sospecharon y por eso es que me lo hicieron”.(DLP, 23 años, EAJ, padre con EA).

Otro aspecto importante referente al peregrinaje que realiza este grupo de pacientes está relacionado con el sistema de atención y no con la rápida búsqueda de atención médica. En este grupo destaca que el dolor hace que se busque el alivio del mismo, pero el contacto con el medio biomédico no siempre facilita que se realice un diagnóstico temprano. Todo esto produce en el paciente falta de confianza en el medio biomédico, desesperación debido a lo que siente, al dolor que ha de aguantar y a la incertidumbre que experimenta durante

periodos prolongados: aunque en este caso fue de 6 años, el promedio que se describe en los diferentes estudios es de 10 años, desde el momento en que se presentan los malestares hasta que se le da nombre al padecer desde la perspectiva biomédica¹⁸⁸. Esto se observa tanto en los contextos urbanos como en los rurales, tal como se puede apreciar en las siguientes narraciones:

Yo inicié con la enfermedad cuando yo trabajaba en pegar loseta, entonces como andaba agachado, eso de andar agachado todo el día, me dolían mucho los riñones; yo decía que eran los riñones lo que me dolía, pero demasiado; había veces que no aguantaba, no aguantaba el dolor e iba al Seguro Social porque siempre he tenido Seguro, pero nada más me daban calmantes y no me decían nada.

Una vez, como tenía yo una prima que trabajaba en el Seguro, entonces le dije: “Prima, échame la mano: a ver por qué me duelen tanto mis riñones” y me mandó sacar una radiografía de la columna pero no salió nada, y me dicen: “Está usted bien de la columna, no tiene nada” y yo seguía con mis dolores. Se me calmaban, había veces que se me calmaban así medio año pero luego después a lo mejor con el frío era con lo que me dolía más. Yo tendría como 24 años cuando inicié, ya me había casado, entonces como a los treinta años más o menos, en el ochenta y dos, fue que me dio un dolor en el ojo derecho que inclusive ya hasta me iban a operar en “La Raza”, porque no se me despegaba la retina. Entonces me estuvieron haciendo estudios a ver por qué era esa enfermedad, por qué me había dado, la enfermedad esa... Me hicieron muchos, muchísimos análisis y salió hasta que fui a medicina nuclear y fue cuando me dijeron en el Seguro que era espondilitis (RFS, 52 años, pensionado, EA de más de 26 años de evolución).

Tengo 17 años. Yo inicié a los seis años con esta enfermedad, llevo once años. Antes de que me empezara esta enfermedad yo era un niño normal, caminaba. Pero de repente un día que nosotros pastoreábamos unas ovejas, este, iba con mi hermano, el que también está enfermo y de repente sentimos como dolorcitos en la parte del pie de abajo. Me empezó a doler mucho, y se me fue hinchando poco a poco. Y yo pensaba que no era nada así de gravedad y así me dejé como una semana, y de una semana para otra se me hinchó más. Mis papás me llevaron al médico... me

¹⁸⁸ Feltkam TEW, Mardjuadi A, Huang F, Chou CT. 2001. Spondyloarthropathies in Eastern Asia. *Curr Opin Rheumatol* 13:285-290.

revisaron, me dijeron que no era nada y me recomendaban con doctores, pero ninguno me explicaba qué enfermedad era, y así duré... Me llevaron con una señora que era una señora que curaba.

La señora me tuvo en su casa una semana, me daba unos medicamentos y con ese medicamento me empecé a sentir un poco mejor, empecé a caminar otra vez un poco. Me duró como quince días para caminar un poco ya correr así, pero de repente se me volvió a hinchar, me llevaron al hospital, me sacaron radiografías y todo para ver qué tenía.

Pues no sé, pero me operaron en la rodilla izquierda, este, y vieron que no era nada, me dijeron que no era nada. De ahí otra vez comencé a caminar un poco mejor, como ya empezaba a correr fuerte. Y otra vez me empezaron a doler los pies, se me hinchó. Otra vez me llevaron al doctor pero ya de ahí ya no pude caminar otra vez (ACO. 23 años, desempleado, abandono escolar por la enfermedad. NSE bajo, sin seguridad social. Su madre y su hermano tienen la misma enfermedad).

En cuanto al padecimiento o lo que yo siento que tengo y que no me han dicho que tengo, pues es frustrante. Yo lo que quiero es que alguien me diga: “¿Sabes qué?, pues tienes, no sé, a lo mejor tienes un disco distorsionado, se te va a quitar con esto, pero ya lo estoy viendo, y podemos acudir con, con un especialista, con un médico, que sí te lo va a curar”, pero he ido —le digo— he ido con el Seguro, he ido con varios, es, son doce años de padecimiento y nunca nadie me ha dicho: “Tú tienes esto”. Y lo que yo he hecho últimamente y eso de años para acá, hablamos de unos seis años, es la automedicación.

Ya no he ido a otros lados, porque donde voy me dicen: “Es que no tienes nada”. En Puebla me hicieron análisis de todo, absolutamente de todo, me salieron muy caros, pero finalmente me dijeron: “Es que no tienes nada”.

La enfermedad me ha afectado económicamente, porque los tomogramas están carísimos, los análisis clínicos en particulares son caros, por eso yo acudí al Seguro Social, pero el Seguro Social me dijo: “¿Sabes qué? pues sigue tomando lo que contiene el Flanax”; ellos me lo dieron, o sea que en sí, no hubo avance de ninguna especie (JHC, 39 años, 12 años con EA no diagnosticada hasta el momento del estudio).

Vi a varios doctores, me mandaron para nutriología y otros doctores. Yo tenía los pies súper hinchados, así como colchón y el doctor que me atendió ahí, él me dijo que no era nada, que nada más era un problema de nervios; me hicieron estudios y todo y me dijo que no tenía nada... y de ahí pus batallé en otros lugares, me mandaron hasta un hospital de ‘La Villa’, estuve allá, me atendieron, fui a unas terapias, mejoré un poco (AMP, 45 años, EA).

Modelo biocultural de explicación/compresión del padecer en el contexto clínico

El padecer

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 las sensaciones de malestar son reconvertidas en experiencias individuales significativas. Esta experiencia del padecer está moldeada por la cultura y es distinta en cada individuo, ya que está basada en la biografía del sujeto¹⁸⁹.

El padecer es la manera en que cada individuo sufre las alteraciones de su salud, de acuerdo con su individualidad biológica, psicológica y sociocultural¹⁹⁰.

La experiencia del padecimiento es la percepción de los sujetos sobre la progresión de su padecimiento a lo largo del tiempo y las acciones emprendidas para enfrentarlo^{191 192} (Strauss y Glaser, 1975; Mercado-Martínez y cols., 2000).

¹⁸⁹ Kleinman, A. 1988. Op.Cit.

¹⁹⁰ Vargas, LA. 1991. Op.Cit.

¹⁹¹ Glaser BG, Strauss AL. 1967. *The Discovery of Grounded Theory. Strategy for Qualitative Research*. . Chicago: Aldine Publishing Company.

¹⁹² Mercado Martínez FJ, Robles Silva L, Ramos Herrera I, Torres López T, Alcantara Hernández E, Moreno Leal N. La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara. . Pages 223-46 in Mercado, F. et al. "La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara", en F. Mercado y L. Robles (comps.). Investigación cualitativa en salud. Perspectivas desde el occidente de México. Guadalajara: Universidad de Guadalajara/ops, 1998.

Modelos explicativos causales

“Yo mucho le echo la [culpa] del achaque, que cuando estaba chiquita me caía mucho y pus mal comidos... y luego bien trabajados”.

La enfermedad como concepto ha tenido muchas aproximaciones en la trayectoria histórica. Así, Canguilhem¹⁹³ menciona tres concepciones de la noción de enfermedad: la ontológica, la dinámica y la social. En la concepción ontológica, la enfermedad es la carencia que condiciona el fenómeno o la penetración de algo extraño al cuerpo, como puede ser en el caso de las concepciones mágico-religiosas de la enfermedad; en la aproximación dinámica, la enfermedad aparece como un desequilibrio entre el organismo y el medio ambiente, idea que se observa desde la Grecia clásica y que persiste hasta nuestros días con ciertas variantes, incluyendo algunas explicaciones biomédicas; por último, la aproximación social hace énfasis en la causalidad de la enfermedad con respecto a las condiciones sociales de los grupos culturales¹⁹⁴. En el siguiente apartado describiremos los modelos causales reconstruidos por los sujetos entrevistados, los discursos elaborados desde sus propias vivencias del padecer, así como la mezcla con los discursos biomédicos, de tal manera que se podrán apreciar todas las concepciones de la enfermedad para dar como conjunto una reconstrucción del origen de padecer.

¹⁹³ Canguilhem, George. 1966. *Lo Normal y Lo Patológico*. México: Siglo XXI

¹⁹⁴ Moreno-Altamirano, Laura. 2007. Reflexiones Sobre El Trayecto Salud-Padecimiento-Enfermedad-Atención: Una Mirada Socioantropológica.. *Salud Publica Mex* 49:63-70.

Los modelos explicativos causales o etiológicos se refieren a las interpretaciones y/o explicaciones que cada uno de los participantes del encuentro clínico atribuye a la experiencia de la enfermedad ¹⁹⁵ .

La causalidad del padecer es un microproceso, ya que tiene una historicidad. Los pacientes van cambiando su narración acerca de los orígenes de su enfermedad a medida que reflexionan acerca de ello, incorporando en sus reflexiones a la familia, los amigos y los médicos. Las causas de la enfermedad están asociadas a los cambios de temperatura, ya sea al frío (que es lo más frecuente) y al calor, además de una excesiva carga de trabajo que puede asociarse a este cambio de temperatura.

Los traumatismos

La unidad interpretativa que tanto los pacientes como los familiares coinciden en considerar como el origen causal de esta enfermedad es “golpe”: el comienzo de la enfermedad suele asociarse a un evento traumático, como puede ser la caída de un caballo, un accidente o una lesión recibida en un lugar recreativo.

“...Es que lo tumbó una bestia. Tenía como unos, como unos diez años. Es que lo mandaba a sacar agua y como ta alto, así para bajar, como que lo aguantó pa adelante, ajá,, y ahí ha venido malo” (Padre de un joven con EAJ, originario de Iguala, Guerrero).

“Yo al principio pensé que era un golpe porque yo tuve un accidente: se me cayó unas tarimas y no pude caminar, más bien no correr, yo no hacía nada de ejercicio pero me dolían las caderas, pero no lo relacioné con nada de eso” (RFC.EAJ, 23 años).

“La consecuencia de tantas caídas, porque tuve varias caídas, de la bicicleta y, también me lastimé mi pie... porque jugando fútbol en lugar de patear la pelota pateé la banqueta y, así varios golpes que poco a poco fueron lastimando y demás. Nosotros pensamos que era eso, que sí me había yo lastimado la rodilla o el pie por las caídas y

¹⁹⁵ Kleinman,1980. Op.Cit.

por eso me llevaron con hueseros” (UJC, 17 años, EAJ, 6 años con la enfermedad).

A partir de los 12 años hasta los 14 años que me caí del árbol no había tenido molestias, de ahí para acá fueron que empezaron molestias, pero le echamos el achaque a la caída del árbol. Iba con, pus con sobadores y un tiempo vine aquí a la Ciudad de México con un quiropráctico y ya me vine al hospital donde me diagnosticaron eso” (GFS, 41 años, EAJ, originario de Guanajuato).

“Quién sabe... Porque tengo la enfermedad pero, yo tuve un accidente como hace unos cuarenta años, me prensó un camión con otro: iba yo colgado, pasó y otro y hizo esto, y me apachurró... fue un tronadero de huesos”.(CMP, 63 años, desempleado, originario de Veracruz).

Los cambios de temperatura

El siguiente punto importante es la relación entre el frío y el calor, los cambios de temperatura, tema descrito en múltiples estudios en México. Este tipo de explicación causal, sobre todo el frío, está estrechamente relacionado en especial con las enfermedades musculoesqueléticas. A la luz de la pervivencia de las teorías causales hipocráticas, merece la pena comentar que éstas son gran parte de los antecedentes de la medicina actual y que no sólo están en la memoria histórica de la biomedicina, sino también en la memoria histórica de los grupos culturales en México.

El trabajo como una unidad interpretativa de explicación causal tiene dos vertientes. Por un lado, entre los pacientes de origen rural y de nivel socioeconómico bajo se describe el inicio de un trabajo con alto grado de intensidad a una edad muy temprana. Además del trabajo intenso en la infancia, la enfermedad se asocia a una alimentación deficiente. Esta asociación de externalidades como el trabajo, la alimentación, el medio rural y el bajo nivel socioeconómico refleja las condiciones sociales de pobreza.

Lo sobrenatural como explicación del padecer

Las explicaciones sobrenaturales predominan en las narraciones de los varones; en los adultos, la enfermedad se asocia a la brujería realizada por una mujer, mientras que en los más jóvenes con maleficios realizados por pequeños espíritus, como se puede observar en la siguiente narración de A., un muchacho de 20 años de edad, originario de una población en el estado de Guerrero, de una familia de cultivadores de flores y árboles frutales. Su padre había sido asesinado y, como consecuencia, su madre quedó viuda con cinco hijos; dos de ellos tienen espondilitis anquilosante y tres son migrantes ilegales en Estados Unidos de América.

“Ah pus, los brujos (ríe) no es que allá en, no sé si haiga escuchado ya los chanes famosos. Los chanes, allá en mi pueblo, son unos animalitos, son como niñitos pero prietitos y no sé qué tanto y que esos me habían agarrado y se me meten en el cuerpo y los brujos te limpian para sacarte pues al monito ese —al espíritu— porque según allá son bien creyentes: a muchos los mata. Luego le limpian el huevo.

Mi hermano el —que se fue para el norte— que tiene veinticuatro años, lo agarraron los chanes famosos y ya hasta mi mamá creyó, porque según que lo andaba matando y pero, como no lo llevaba a ningún doctor, lo limpiaron los brujos y se curó mi hermano. Por eso cree más en los chanes de ella. No, nunca fui creyente, a veces ni en la medicina creía, porque como ya había pasado, ya tenía cinco o seis años con mi enfermedad pus uno se desespera”.

Clemens, en la propuesta homónima , describía cinco explicaciones causales en las comunidades estudiadas: la hechicería, la trasgresión de los tabúes, la intrusión de un objeto causante de la enfermedad, la intrusión de un espíritu y la pérdida del alma¹⁹⁶ . Si bien han pasado muchas décadas desde que se formuló la citada propuesta, en este estudio todavía se identifican algunas de las

¹⁹⁶ Good,2003. Op.Cit.

explicaciones causales en ella descritas, tal como se pudo apreciar en el párrafo anterior.

A pesar de que los pacientes no dejan de buscar una explicación de lo sentido y lo experimentado, en un principio las explicaciones sobrenaturales parecen verosímiles para algunos de ellos, pero a medida que no se observan mejorías a su padecer terminan cuestionando este sistema de atención también.

“Me decía que me había hecho un mal una mujer. Ya mero me doy cuenta que no era cierto, porque todo lo que uno, o sea que ellos hacen como una pequeña entrevista y ahí se está dando cuenta uno que le dice, y ya después salen con que ‘estoy llegando a los orígenes’” (RFC, 43 años, 20 años de evolución).

En otro grupo de pacientes y familiares, con un nivel socioeconómico alto, una escolaridad mayor a 17 años de estudio y con seguridad social o privada en relación con la salud, se observan modelos explicativos eminentemente biomedicalizados, con un nivel de conocimiento de la enfermedad desde la perspectiva biomédica; los afectados dentro de este grupo fueron capaces de explicar la enfermedad y sus consecuencias. Las fuentes de consulta que mencionaron fueron libros e Internet. Asimismo, tenían una buena relación con su médico tratante, lo que les permitía cuestionar, preguntar y obtener mayor información acerca de su padecer.

Multicausalidad

En algunas personas, en especial aquellas originarias del medio rural, es común que la enfermedad se atribuya a varias causas, como son la alimentación deficiente, los cambios de temperatura, el inicio de la actividad laboral a una edad temprana, la procedencia de familias numerosas (donde los recursos

económicos son escasos) y un evento traumático asociado. Lo anterior se puede apreciar en las siguientes narraciones. La primera pertenece a Isauro, un hombre de 43 años, originario de Altotonga, Veracruz, con un alto grado de discapacidad física, trabajador eventual de manualidades en su pueblo; la segunda narración es de Griselda, una mujer migrante originaria de Guerrero.

“Esto surge a raíz de que yo trabajaba en Martínez de la Torre, es tierra caliente, más para fuera de Tlapacoya, y ahí mínimo son tres baños diarios, yo trabajaba en una funeraria. Ahí las temperaturas estaban arriba de treinta y ocho, cuarenta, cuarenta y seis grados. En esa funeraria trabajaba uno, el tercer baño que me tocaba como aquello de once a doce de la noche aproximadamente, ya que me bañaba yo y ya presentaba unas dolencias en las ingles, y a veces de vez en cuando en la espalda pero no me afectaba tanto allá por la, como quisiera decirle, por el calor, sino que al regresar a Altotongo — que es clima frío— se me presentaban esas dolencias con un poquito de frecuencia más elevado, ya que trabajaba yo tanto en Martínez de la Torre como en Altotonga en la funeraria en ambos lugares.

El detalle que pienso que eso se incrementaría porque estar trabajando todo el día y estarse bañando en tierra caliente con agua fría, para amortiguar un poco el calor, sin querer se están destemplando se puede decir que el organismo, puesto que se está forzando mucho el cuerpo y después de repente hay que disminuir los baños, y uno, bueno, siendo de fuerte edad, tenía 24 años, pero aun así no escatima uno en preocuparse, pues yo me siento Superman y hago lo que quiero.

Yo lo acreditaba al exceso de trabajo y a la mala alimentación que uno tuvo cuando era pequeño, ya que como éramos ocho de familia, se puede decir ocho hermanos, pus la alimentación no es la misma cuando son dos o tres hermanos en una familia, eso aunado a que uno empezó a trabajar desde muy pequeño.

Yo pienso que todo ese detalle de empezar temprana edad trabajar, y no estar bien alimentado y seguir ese rol de trabajar y después estudiar, pues no es lo mismo cuando es una familia numerosa, escatima uno mucho tanto como ver el doctor, como la alimentación, sin querer eso del, pienso que lo de la arena ya nomás, fue como luego dice el dicho, son clemente, nomás bastó un poquito, movieron el vaso para que derramara la gota” (ICM,.40 años, EA., originario de Veracruz).

“Como yo cuando estaba chica me caía mucho, entonces como nosotros somos de un rancho y pues ahí ya ve que hay caballos y que burros, pues nos subíamos ahí y me caía mucho de los burros,

entonces yo pensaba que estaba descompuesta y pus allá en Guerrero pues nada más iba con las sobanderas y me decían que sí, que estaba mal de la cintura.

Pues yo la verdad... bueno... yo mucho le echo el achaque que cuando estaba chiquita me caía mucho, yo me caí muchísimo, y yo pienso que por eso, o no sé, también me imagino que porque como nosotros somos de rancho, mi mamá murió muy joven del riñón y pus nosotros sufrimos mucho de chiquitos y pienso que es por eso, me imagino yo, y pus mal comidos y luego pus bien trabajados, tenemos que irle a ayudar a mi papá a escarbar la milpa y luego llegar a hacer el quehacer y no había ni quién nos diera de comer, bien chiquitos” (GMT, 37 años, EA, originaria de Guerrero).

En esta narración se mezclan las diferentes atribuciones que se observan en las descripciones de los pacientes. Más asociadas al contexto de la vivencia que a lo biológico o a las explicaciones biomédicas, estas atribuciones se observan más en los participantes de nivel socioeconómico bajo y de origen rural. Esto se ejemplifica en la narración de Alejandro, quien relaciona la enfermedad a los “corajes” y a la alimentación a base de carnes rojas:

“Yo creo que tengo esta enfermedad porque de chico hacía muchos corajes y cuando hacía muchos corajes mi mamá, este, nos daba así cosas que, pues yo creo que eran malas para nuestra salud, como por ejemplo; carnes de puerco, de res, todo eso” (ACO, 17 años, origen rural y bajo nivel socioeconómico).

O en la siguiente narración, donde el origen de la enfermedad se relaciona con las condiciones de vida de los sujetos enfermos, como son la mala alimentación, la pobreza, el alcoholismo, la migración y el abandono familiar. Estos problemas sociales, presentes en el México actual, se ven reflejados en un contexto familiar del padecer, como lo que en términos antropológicos Kleinman llama el “padecer social” (*social suffering*); esto es, un espacio donde se articulan los problemas humanos que tienen su origen en los daños que puede producir la fuerza social en la experiencia humana; como, por ejemplo, la pobreza, la migración, el

reducido acceso a los recursos, que escasamente alcanzan para mantener un bienestar en la sociedad ¹⁹⁷. Además, en este entramado social el sufrimiento de la pérdida de bienestar se origina entre la experiencia individual de lo biológico y la experiencia de los problemas sociales en un bucle de retroalimentación, conformando así la experiencia social del padecer.

“Yo creo que ellos tienen esa enfermedad por la desnutrición lo que los tiene así y pensé que era lo mismo que tenía su hermano. Yo seguía pensando que era lo mismo, y sigo pensando que es la desnutrición. Eran demasiado pobres, yo lo veo en la estatura por ejemplo de ellos, el último de sus hermanos de José, fue el que dicen que ese le tuvieron más cuidado, tiene una estatura más alta, pero todos los demás tienen estatura baja. Para todos, la situación está mal, empezó a estar mal, o sea no tienen trabajo, y si lo van teniendo es esporádico. Su padre siempre fue alcohólico y su mamá siento que tiene un carácter muy débil, entonces los dejaba mucho tiempo solos, son de esos niños que se criaban solitos.

Su hermana Lupita, dicen que ella fue la que ayudó para que estudiaran de niños... les daba de comer, porque la mamá no los atendía como debía. El hermano más grande, Federico, tomaba mucho, casi no lo veo pero creo que ya no toma. El que sí sé que tomaba hasta hace un año que se fue a Estados Unidos fue Augusto, diario tomaba” (AR, 34 años, libre de enfermedad, esposo y tres cuñados con EA).

Vivencia del padecer

Es la forma cómo convive cotidianamente con el padecer, cómo se interpretan los malestares, la descripción y la interpretación del dolor, las metáforas que los padecientes utilizan para poder expresar su sentir más íntimo del dolor.

“Mi papá tiene espondilitis anquilosante, y te puedo decir que él se quejaba el diez por ciento de lo que yo me llegaba a quejar, si me dolía y me incomodaba no poder hacer lo que me... lo que la demás gente de mi edad hacía: no poder correr y jugar como yo lo hacía antes” (DLP, 23 años, EAJ, padre con EA).

¹⁹⁷ Kleinman, Arthur, Veena Das and Margaret Lock. 1997. Introduction. Pages ix-xxv. in *Social Suffering*. Edited by Arthur Kleinman, Veena Das y Margareth Lock. Berkeley, Los Angeles, London: University of California. Press

“Ahorita, pus, días amanezco bien, días amanezco mal” (CMP, 63 años, EA).

Interpretación de los malestares

La construcción de los malestares se realiza a través de la forma para la interpretación/comprensión de la enfermedad, tomando en cuenta las analogías que establecen los pacientes, los nombres que se le atribuyen al padecer, las metáforas que se utilizan para describir las sensaciones provocadas por la enfermedad. Considérense los siguientes ejemplos que van desde la descripción de la manera cómo los atrapa la enfermedad, cómo los abandona, cómo perciben su evolución: como estancamiento, como un fracaso.

“Y ya nunca me soltó la enfermedad esa. Yo no sé si me estaba caminando la enfermedad de un lado para el otro” (RFC, 43 años, 20 años de evolución).

“...Y hasta me pregunto si ya me ha dejado la enfermedad” (RFC, 53 años, electricista, 23 años de evolución).

“A mi mamá como que se le estancó la enfermedad y poco a poco fue caminando un poco mejor, ya desde ahorita ya camina sin pastillas ni nada” (ACO, 17 años, EAJ y su madre tiene EA/hija de madre con EA)

“Porque hablar del presente es hasta cierto punto es pensar en mi propio fracaso” (ICM, EA, 43 años).

“Ay pus, yo no sé ni qué pensar, la verdad, si yo pienso que es una enfermedad que pus me tocó tenerla, no sé, o... pero qué puedo decir, que no sé si, si sea por mi papá... o sea de que él la tengo por alguna cosa, pus la verdad no sé nada yo de esta enfermedad.

Yo nada más sé lo que siento ahora sí, lo que he sufrido porque he sufrido mucho con esta enfermedad, la verdad” (ARO, 40 años, 20 años con EA, cuatro hermanos con EA).

“...Jugando un día en mi casa me caí del árbol y caí de espaldas y de ahí fue donde empezó la espalda a dolerme, a partir de ahí la enfermedad de ahí se agarró” (GFS, 41 años, EAJ).

El padecer y sus metáforas

Las metáforas mejoran la comunicación entre el paciente y el que lo escucha — ya sea el médico, los familiares o los amigos—, permitiendo transmitir la descripción de lo indescriptible que es el dolor y los malestares que los pacientes viven en la intimidad de su vida privada. Es una estructura de conocimiento que facilita la comunicación de los sentimientos producidos en el transcurso de la enfermedad.

“¿Cómo es posible? si yo estaba tan bien y ya me veo como un pájaro cuando le falta un ala que no puede volar” (RFC, EA, 43 años, 20 años de evolución).

“Cuando salgo a la calle me siento como... haga de cuenta como un caballo, de esos tapados: nada más ves a lo de enfrente, así me siento, nada más veo para el frente, no voy volteado a ver a la gente. Por lo mismo, siento sus miradas o eso así como todo, yo también yo si estoy sentado veo a una gente enferma y, se me queda viendo y eso es lo que a mí no me gusta, se siente la presión, le digo a mis amigos, ahora sí sé lo que sienten las mujeres cuando las están viendo, porque es lo mismo que así, que se te quedan viendo” (RFL, EAJ, 23 años).

“Eran unas dolencias espantosas, que por eso me desesperaba, porque yo era muy activo, haga de cuenta que cuando yo me enteré que mis pies no me respondían, sentí que se me cayó el mundo porque estar acostumbrado desde muy pequeño a estar siempre trabajando, salir adelante, y de repente decirte: no puedes trabajar, no puedes hacer nada, me sentí este en Almoloya” (ICM, 43 años, EA).

“Me siento que voy como robot porque no puedo voltear” (JHC, 39 años, 12 años con EA).

La metáfora en este estudio, siguiendo a Ricoeur, es la tensión entre dos sentidos que lleva a una nueva forma de expresión con una “pertinencia semántica”, que en nuestro caso serían el padecer y una atribución impertinente (en los ejemplos anteriores es la analogía de un mundo que se viene abajo). La metáfora es considerada como el núcleo hermenéutico que abre nuevos mundos

posibles de comprensión^{198 199 200} . ¿Por qué es necesario recurrir a la metáfora en los fenómenos vividos, como son el padecer o el dolor? La respuesta nos guiaría hacia lo impenetrable que nos resulta llegar a comprender el dolor o el padecer ajeno. En el mundo occidental, donde predomina el entendimiento sólo a través de lo tangible o medible, la dificultad de compartir estos eventos sentidos, intangibles, invisibles (dolor, padecer) lleva a la necesidad de una traducción a través de la similitud con formas más comprensibles. Por lo tanto, la metáfora es para los padecientes un recurso de expresión de sentido que busca en la intersubjetividad la comprensión de su sentir.

Susan Sontag en su libro *La enfermedad y sus metáforas* destaca que la enfermedad no es una metáfora, sino más bien que es “la voluntad que habla por el cuerpo, un lenguaje que escenifica lo mental: una forma de expresión personal”²⁰¹ . Para expresar algo tan íntimo como el dolor o el padecer de un malestar irreversible, el lenguaje necesita un facilitador de sentido, que en este caso es la metáfora. Pero no sólo es a un nivel íntimo donde se da el uso de la metáfora para compartir lo sentido; en la cotidianidad también se utiliza la metáfora para designar un padecer o una enfermedad, representada con las

¹⁹⁸ Ricoeur, Paul. 1976. La Metáfora y El Símbolo. Pages 58-82 in *Teoría De La Interpretación. Discurso y Excedente De Sentido*. Edited by Sigo XXI-Universidad Iberoamericana. Mexico: .

¹⁹⁹ Agis, Marcelino. 2001. Ricoeur, Paul. Itinerario Intelectual. Pages 728-731 in *Diccionario De Hermeneutica. Una Obra Interdisciplinar Para Las Ciencias Humanas*. Edited by Ortiz-Oses A and Lanceros P. Bilbao: Universidad de Deusto.

²⁰⁰ Maillard, Chantal. 2001. Metáfora. Pages 516-525. in *Diccionario De Heremeneutica. Una Obra Interdisciplinar Para Las Ciencias Humanas*. Edited by Ortiz-Oses A and Lanceros P. Bilbao: Universidad de Deusto.

²⁰¹ Sontag, Susan. 2003. *La Enfermedad y Sus Metáforas. El Sida y Sus Metáforas*. España: Punto de Lectura. P.65

imágenes de la misma (aquí se liga con la función simbólica), en la medida en que está presente en el grupo cultural y en la sociedad, esto es, en la vida cotidiana de las personas. Sontag ilustra esta idea con el ejemplo de la tuberculosis, el cáncer y el SIDA, tres enfermedades que han dejado huella en la trayectoria histórica de la humanidad, cobrando presencia en la historia a través de las metáforas relacionadas con ellas, ya sea en el conocimiento no técnico, en la expresión del lenguaje cotidiano o en la literatura²⁰². Para algunos, las metáforas representan lo que fueron las enfermedades de cierta época, ya que cada enfermedad tiene su historia y cada época tiene sus enfermedades, las cuales aparecen como nuevos males o se reconocen socialmente como nuevos; algunas desaparecen, mientras que otras llegan para quedarse²⁰³.

Las enfermedades musculoesqueléticas, como es la espondilitis anquilosante, no están presentes en el cotidiano de la sociedad, a excepción tal vez de las dolencias agrupadas bajo la denominación genérica de “reumas” que engloba todos estos padecimientos. Tampoco son enfermedades de una época; se perciben, más bien, como malestares del final de la vida, de la degeneración de los “huesos”, por lo que no es creíble o concebible que se presenten en jóvenes. En la literatura no hay una representación de estas enfermedades como metáforas, como figuras; están, más bien, ocultas, invisibles, porque en el mundo actual del “culto al cuerpo perfecto”, prístino, sin huellas de la vida, sin marcas, la expresión física de estos padecimientos —la deformación— tiende a

²⁰² Ibid.

²⁰³ Bongers, Wolfgang. 2006. .Literatura, Cultura, Enfermedad. Una Introducción. Pages 13-27 in *Literatura, Cultura, Enfermedad*. Edited by Wolfgang Bongers, Tanja Olbrich Comps. Buenos Aires: Paidós.

ocultarse ²⁰⁴ ²⁰⁵. Quizá sea esto parte de la respuesta a la pregunta de por qué ciertas enfermedades, independientemente de su prevalencia, son consideradas como propias de una época. ¿Cuáles son las condiciones culturales que permiten que los grupos seleccionen ciertas enfermedades en representación de problemas históricos o contemporáneos? Un análisis histórico más detallado nos permitiría encontrar potenciales respuestas en el contexto de las enfermedades musculoesqueléticas.

A través de las metáforas, de las representaciones tanto individuales como del grupo cultural, se construye el discurso de los pacientes, con su causalidad múltiple, un discurso lleno de términos propios de la biomedicina, la cual a la vez muestra en su discurso la influencia de los discursos de los pacientes.

Construcción del discurso del padecer

Este concepto se refiere a la manera en que los pacientes estructuran el conocimiento acerca de la enfermedad, creado con base en lo que han asumido del discurso biomédico a través de la comunicación en el contexto clínico, las reflexiones en torno a lo escuchado, vivido y compartido con otros individuos y dentro del grupo familiar. La construcción del padecer está ligada a las características que el grupo atribuye a la enfermedad (descrito arriba). El discurso del padecer se construye a partir del paciente, su familia, su entorno y del sistema biomédico en un proceso que inicia con la atribución a un origen de

²⁰⁴ Foucault, Michel. 1990. *La Vida De Los Hombres Infames*. Madrid: Ediciones La Piqueta.

²⁰⁵ Foucault Michel. 1995. *El Nacimiento De La Clínica. Una Arqueología De La Mirada Clínica*. . Mexico: Ed. Siglo XXI.

la enfermedad, el conocimiento de la enfermedad a raíz de las manifestaciones corporales, la sensación de estar enfermo, la evolución de los malestares, la comprensión de la cronicidad —la cual involucra la forma de enfrentar la enfermedad y el significado que se le da a la palabra cronicidad—, así como las decisiones que se toman con base en esta comprensión a corto, mediano y largo plazo.

“Pues de la enfermedad, ni el nombre ya no me acuerdo; tiene nombre raro, si cuando le dice bueno y qué es lo que tiene, de la reuma, pero es una reuma especial... Le digo, ni me acuerdo el nombre” (CCM, 51 años, EAJ).

En el discurso construido por el paciente acerca de su padecer se mezcla lo vivido y las interpretaciones de lo mencionado por los médicos, como en el siguiente caso: el paciente describe lo que cree de acuerdo con su trayectoria de vida, lo que el médico le mencionó y lo que entiende a partir de una reelaboración de lo dicho por el médico. Dado que el sistema biomédico es un grupo cultural como tal, también podemos encontrar explicaciones “no científicas o no oficiales” en cuanto al origen de las enfermedades.

“Yo no tengo idea de por qué me dio la enfermedad, no tengo ni idea, bueno, en el Seguro Social me dijeron que porque, cuando era muy niño no tuve la alimentación que debía yo haber tenido y por eso era lo que me había dado la enfermedad” (RFS, 52 años, pensionado, derechohabiente de seguridad social).

“Sé bastante de la enfermedad, bastante. Últimamente, veo algún artículo, lo leo, algo veo en la tele, me fijo, pero antes si me preocupaba, apenas veía algo y me metía a Internet o me metía, no a Internet porque en aquellas épocas todavía no había tanto, pero sí cualquier cosa, cualquier noticia, me veía y me preguntaba y todo, estaba con un doctor y le preguntaba qué sabía y demás y últimamente ya no porque me siento mejor” (JLP, 53 años, empresario).

Es en la construcción del discurso donde se manifiesta la potencia del discurso biomédico en la sociedad, lo que autores como Foucault²⁰⁶ y Menéndez²⁰⁷ han llamado “medicalización”, concepto que se describirá en el siguiente capítulo en relación con la familia y el riesgo de una enfermedad potencial.

Los tiempos cambian: la vivencia del padecer y el tiempo

Al ser el padecimiento crónico una irrupción en la vida del individuo, cambia la experiencia del espacio y del tiempo²⁰⁸. Los cambios en la temporalidad de la vivencia del padecer se experimentan en diferentes espacios: el espacio íntimo que da lugar a una reflexión del individuo, donde el tiempo se “paraliza”, donde el paciente sólo observa lo que sucede a su alrededor.

“Por eso le digo que se siente uno muerto en vida, porque está uno viendo a la gente, como quien dice, la vi en la ventana, ve uno que pasa la gente, pasa el tiempo, cambia el panorama, simplemente observándolos, por eso ignoro el presente” .(ICM, 43 años, EA).

Pero también es la experiencia del tiempo en la vida diaria práctica, como lo implica el desplazamiento de un lugar a otro, tomando en cuenta que es un padecer que produce discapacidad física en el individuo, padecer “consumidor del tiempo real”, que hace que las actividades cotidianas cambien a un ritmo lento comparado con la vida anterior del paciente. Este ritmo lento causado por la enfermedad también es interpretado por los “otros” como una manifestación

²⁰⁶ Foucault, M.1990. Op.Cit.

²⁰⁷ Menéndez, Eduardo. 2005. Intencionalidad, Experiencia y Función: La Articulación De Los Saberes Médicos. *Revista de Antropología Social* 15:33-69.

²⁰⁸ Frankeberg, Ronald. 1992. "Your Time Or Mine": Temporal Contradiction of Biomedical Practice. Pages 1-29 in *Time, Health and Medicine*. Edited by Ronald Frankeberg. London-Newbary Park-New Delhi.: Sage.

de vejez prematura, pero en este grupo de pacientes es la discapacidad la que los convierte en “viejos prematuros”.

“Yo no puedo vivir el presente, porque yo para hacer una cosa invierto más tiempo, la mera verdad. Ya ve, si yo me apego al tiempo que usted tiene, para llegar a cualquier distancia ya no llegaría a tiempo, me cuesta para vestirme, me cuesta para desplazar. Todo con dificultad, todo lo hago yo. La gente tiene un concepto de que [si] no puede caminar, es porque ya tiene demasiada edad, y aunque uno pueda yo ir a las discos lo que sea, yo me quisiera distraer con cualquier cosa pero la gente lo ve al revés. Siento que se me ha pasado mi vida, y aquí está acabando” (ICM, 43 años, EA).

El tiempo, en otro contexto, se liga al decurso de la enfermedad, a las etapas del padecer. Al inicio es el dolor, después la discapacidad y lo que el grupo interpreta como el “término” de la enfermedad, dado que no hay dolor pero desde la perspectiva biomédica y de los no enfermos se alcanzó la máxima discapacidad física: “ya se fusionaron las articulaciones” (columna, cadera, tobillos). Esto implica una disminución en la movilidad, donde el individuo se mueve en bloque; como ellos mismo se describen, se mueven “como robot”.

“Él está bien, porque como dijo el doctor que su columna se había fusionado, hasta ahí acabó la enfermedad, ya no le puede hacer nada y pus hasta ahí terminó, dijo, tienes suerte porque hasta allí acabó, pero sigue trabajando, trabaja normal, hace toda su rutina diaria normal” (JFS, 47 años, EA, un hermano con EAJ).

Así pues, el tiempo cambia con el padecer en diferentes niveles de la vivencia del individuo. Tradicionalmente, en la literatura de investigación en ciencias sociales, en especial en la sociología de la medicina, los estudios se han enfocado en la vivencia del tiempo en el contexto clínico, esto es, los tiempos de espera para una consulta, en el tiempo que el médico dedica a la atención del paciente, de las modificaciones del tiempo y espacio en los ámbitos hospitalarios

o en la espera de un diagnóstico²⁰⁹ . Este enfoque se vincula más a la estructura sociológica de estudio y a la relación médico-paciente, pero es mínimo el cambio del sentido de la vivencia íntima del tiempo en el decurso del padecer. Helman²¹⁰ describe la tipología de Hal concerniente al tiempo en las culturas del Occidente. En el tiempo monocrónico, relacionado con las tareas, las agendas y los procedimientos en un momento dado, la velocidad y la eficiencia son los máximos valores vinculados con el tiempo cronométrico, el tiempo fijo y rígido. En el otro tipo de tiempo, el policrónico, donde se pueden realizar varias tareas en el mismo momento, se dan de forma negociada las tareas y el tiempo; éste es menos tangible y pocas veces se experimenta como una “pérdida” o “gasto”; los sujetos que se desenvuelven en este tipo de temporalidad están más orientados a las relaciones humanas y a la familia. De acuerdo con esta propuesta, los fenómenos de la enfermedad se ubicarían, en función del tipo de paciente, en el tiempo policrónico y para las instituciones de salud y el sistema biomédico en el monocrónico. Esta tipología es limitada en la descripción tan compleja que mencionan los pacientes en relación con su padecer y el tiempo; ubicar el tiempo vivido durante el padecer en el tiempo policrónico es una reducción de lo que siente el individuo, de lo que manifiestan los familiares. De otra manera, el sistema biomédico como institución cultural no necesariamente pertenece a un tipo u otro. En algunos momentos de la relación médico-

²⁰⁹ Frankenberg, 1992. Op.Cit.

²¹⁰ Helman, Cecil. 1992. Heart Disease and the Cultural Construction of Time. Pages 31-55 in *Time, Health and Medicine*. Edited by Ronald Frankenberg. London-Newbury Park-New Delhi: Sage.

paciente-familia, predomina la interrelación de los individuos y sus sentimientos, mientras que en otras circunstancias puede ser un tiempo rígido establecido por las instituciones de atención a la salud.

Pritchard²¹¹ menciona otra tipología que incluye un tiempo biológico y un tiempo social. Éste último se divide, a su vez, en el tiempo intencional, el tiempo personal o del yo, el tiempo interrumpido y el tiempo de reflexión.

El tiempo intencional está orientado a las metas y aspiraciones del individuo. Es una sucesión de eventos que pueden pasar rápido o lento de acuerdo con la intensidad de la actividad o la experiencia. En este tipo de tiempo, los sujetos participantes del presente estudio expresaron que las metas estaban ligadas a los desenlaces de la enfermedad, a una esperanza de resolución (si bien en el fondo sabían que no existía curación), a un alivio del dolor o desaparición de las molestias, aunque esto implique una mayor discapacidad física, o bien a un estancamiento o visión fatalista de las metas. Este tiempo siempre es percibido más lento en comparación con el periodo de la vida del paciente que precedió al padecer o en relación con otras personas, sin enfermedad alguna.

El tiempo personal, el tiempo que establece cada cual para su vida, se describe en la relación médico-paciente, donde se da el proceso de comprensión compartida y de armonización de los tiempos del médico y del paciente. Desde esta perspectiva, este tiempo se relaciona más con el contexto clínico pero no con la vivencia íntima del malestar y su exteriorización, experiencia narrada por

²¹¹ Pritchard, Peter. 1992. Doctors, Patients and Time. Pages 75-93 in *Time, Health and Medicine*. Edited by Ronald Frankenberg. London-Newbury Park-New Delhi: SAGE Publications Ltd.

algunos participantes. En este sentido, se tendría que reflexionar más sobre el tiempo vivido, experimentado, comprendido ante un evento sin retorno, tal como es el padecer crónico.

El tiempo como ruptura, donde las personas se escapan del conflicto para buscar un esparcimiento, se observa en aquellos pacientes que intentan evadir su padecer, que no aceptan su cronicidad y se anclan a la esperanza de una curación.

El tiempo de reflexión es el tiempo de la creatividad con un propósito y de una revaloración de la vida para sobrellevar la cotidianidad. Este tiempo lo narran los participantes que reflexionan acerca de su enfermedad, con mayor tiempo de evolución de la misma, que tienen más discapacidad o que se preocupan por el antecedente familiar de la enfermedad. Pero las deliberaciones no siempre tienen un sentido positivo: para algunos, esta reflexión lleva a pensamientos suicidas, desesperanza y pérdida del sentido del ser. Aquellos participantes creativos (en sentido positivo) se adaptan en el sentido práctico: por ejemplo, en sus estrategias de desplazamientos, en el diseño de aparatos de ayuda de bajo costo o en el manejo del padecer a través de la broma, como veremos más adelante.

Todos estos tiempos descritos pueden estar presentes de manera diversa en los diferentes momentos de las trayectorias de vida de los individuos participantes,

pero falta una reflexión más metafísica del tiempo, de este tiempo íntimo del padecer.

Dolor

La experiencia del dolor es un fenómeno central en la espondilitis anquilosante. Es una experiencia difícil de expresar y de compartir con otros debido a que es invisible y sólo se percibe a nivel de los sentidos. El dolor genera angustia en la persona que lo siente, así como incertidumbre en cuanto a su desaparición y el miedo a que aparezca nuevamente. Las narraciones citadas dentro de este estudio revelan la dificultad de expresar la magnitud del dolor invisible. Para poder expresarlo, los pacientes recurren a la metáfora como una estrategia de comunicación con los otros. En este fenómeno están presentes algunos aspectos, como son el origen, la invisibilidad, la expresión a través de las metáforas y el proceso de búsqueda de alivio.

Como bien lo describe Kraus, “el dolor es una función compleja, difícil de encuadrar, imposible de definir. El concepto médico no sirve al filósofo. La idea del filósofo no basta al poeta, éste y sus letras pueden no consolar al enfermo. Y el sufriente no siempre encuentra las palabras que hagan inteligibles sus sentires. Complejo tinglado: unos no parece entender a los otros.”²¹²

Es aquí donde la narración del dolor permite hacer el ejercicio de la expresión a través de la reconstrucción del dolor y las metáforas del mismo permiten al paciente realizar una aproximación hermenéutica, con el fin de comprender el mismo lo que está viviendo, una hermenéutica para-sí y establecer un diálogo

²¹² Kraus, A.2002. Una lectura de la vida. Artículos sobre la enfermedad y sus caminos. Ediciones Cal y Arena. México. P.313.

con los otros d una comprensión entre-si. El dolor en tanto es una experiencia íntima del sentir que sólo puede compartirse a través del lenguaje y este a su vez está mediado por la cultura. El compatir la vivencia del dolor además de construir una comprensión entre-si, puede ir más allá al ser una comprensión construida ya sea con el grupo familiar sufriente, como es el caso de estas familias con casos múltiples de Espondilitis anquilosante, para llegar a una comprensión para-nosotros.

En este proceso de comprensión del dolor crónico, como es el caso de las vivencias de los sujetos entrevistados, se inicia como una posible aventura experiencial para después convertirse en una vivencia en la cotidianidad y en este momento que el dolor y el padecer “se hacen parte de la familia”, como lo menciona uno de los informantes.²¹³

Origen del dolor

Las atribuciones que se dan al origen del dolor están relacionadas en forma multicausal y coinciden con el origen que se atribuyen a la enfermedad, con la excepción del estrés: los cambios de temperatura, la dieta rica en proteínas animales y la presencia de eventos estresantes.

“Los dolores tienen algo de relación cuando me mojo, sobre todo en estas épocas de lluvias; por ejemplo, mira mis zapatos: son de este tipo de suelas, porque si me entra humedad, yo siento que sí me duele; no hay seguridad de que tenga relación pero, cuando como

²¹³ Barcena, F. 2004. La Prosa Del Dolor. El Aprendizaje De Un Instante Preciso y Violento De Soledad. Pages 61-86 in *La Autoridad Del Sufrimiento. Silencio De Dios y Preguntas Del Hombre*. Pensamiento crítico/pensamiento Utopico. Edited by F. Barcena, C. Chalier, E. Levina, Lois, JM Mardones and J. Mayorga. Vol. 146. Madrid: Anthropos.

mucha carne, yo soy muy carnívoro, pero no te puedo decir porque hay veces que me como una cantidad de carne yo solo y no me pasa nada, y hay otras veces que sí. Lo que sí puedo decir es que sí tiene relación con el estrés” (JLP, 53 años, EA de 30 años de evolución).

El dolor y sus metáforas

Las metáforas que construyen los participantes para expresar su dolor y lograr la comprensión de los demás van desde “aguantarse”, “la costumbre”, “dominar el dolor”, hasta las emociones o las comparaciones del dolor con eventos físicos como las luces o los taladros.

“El dolor me hacía ver hasta bolas de colores, así como luces. Cuando me siento mal, me aguanto” (RFC, 53 años, Electricista, 23 años de evolución).

“Pero es que tengo dolor... es difícil pero es así. A veces el dolor es intenso, me provoca cambios muy emocionales” (LOS, 37 años, EAJ).

“Haga de cuenta que me taladraban los pies así con un cincel” (AMP, 45 años, EA).

Las metáforas nos ayudan en el proceso de comprensión a encontrarle sentido a lo descrito por los participantes. La actividad metafórica es un elemento importante de la hermenéutica, ya que permite explicar las estrategias de elaboración de imágenes comprensivas del mundo, o sea las del sentido²¹⁴.

El dolor es un fenómeno que se ha estudiado desde diferentes perspectivas de las ciencias sociales: desde estudios de tipología del dolor en diferentes culturas hasta interpretaciones semióticas, hermenéuticas y literarias.

El dolor al irrumpir en la vida del sujeto como una experiencia hipersensible en su cuerpo, con tal intensidad que lleva a romper con nuestro entorno, que produce un aislamiento del sujeto, de cuestionarse su presencia en el mundo, y ser cuestionado por su grupo cultural y de atención ante la invisibilidad e incompreensión de esa expresión de malestar, el dolor. Más adelante en capítulos

²¹⁴ Maillard, Chantal. 2001. Metafora. Pages 516-525. in *Diccionario De Heremeneutica. Una Obra Interdisciplinar Para Las Ciencias Humanas*. Edited by Ortiz-Oses A and Lanceros P. Bilbao: Universidad de Deusto

posteriores, regresaremos a esta reflexión a partir del fenómeno de “crisis de la presencia”.

Desde la perspectiva antropológica se han descrito diferentes estrategias para elaborar el dolor en torno a modelos simbólicos²¹⁵:

El **modelo heroico**, donde el valor del dolor y del sufrimiento como condición de la grandeza del espíritu. Este modelo supone al sujeto capaz de vencer los límites de su cuerpo.

“Me aguanto los dolores pero trabajo más, digo: ‘no me va a dominar este dolor, no me va a dominar, tengo que poder más yo’, y así me la llevo... Desde chiquito me enseñaron a que había que aguantar las cosas” (JFS, 47 años, EA).

“surge la desesperación [ante el dolor] de decir que daría yo de mi vida, porque algún día pudiera ser un poquito normal como las demás gentes, así es que comparo la vida Si es una lucha diaria, como un hábito nuevo.(IHC. 43 años. 20 años de padecer EA.Soltero)

El **modelo victimista**, el sacrificio y el sufrimiento como destino es lo que destaca este modelo, la resignación ante el destino.

“Pero pus yo no siento nada porque, bueno, no se me quita de todos modos eso, como costumbre ya que tengo que me duele y por eso ya, ya no siento mucho. ¿Para qué sentirme mal porque me duela? Ya sé que tengo que acostumbrarme a los dolores que siento diario” (CMT, 26 años, EA).

“La enfermedad es parte de mi vida ya, no puedo hacer nada”(RG. 52 años. 20 años con EA)

El **modelo estético**, el dolor es una forma de construcción de si mismo, el sujeto sufriente elabora este sentir como parte de su existencia, como un ingrediente más del arte de la vida. Este modelo no se hace evidente en las narraciones de los sujetos entrevistados.

²¹⁵ Barcena,F.2004. Op.Cit.

"Yo, cuando me da el dolor, ya no soy yo" (ASF, 42 años, EA).

De manera general, en las culturas occidentales el dolor es un fenómeno no deseado, contra el cual se debe luchar, y que inicia un proceso de búsqueda de alivio²¹⁶. Somos culturas con una tolerancia menor al dolor, nos hemos vuelto sociedades analgésicas²¹⁷, donde el dolor se relaciona al cuerpo físico y el sufrimiento a la mente; contra el primero hay una búsqueda insesante del combate del dolor, pero ante el sufrimiento nos paralizamos como grupo cultural, ya a medida que combatimos el dolor físico olvidamos el manejo del sufrimiento. No sólo somos una sociedad analgésica ante el dolor físico y evasiva ante el sufrimiento. Esto genera una contradicción, ya que el dolor físico y el sufrimiento es una diada indisoluble, difícil de comprender el uno sin el otro.

Proceso de búsqueda de alivio del padecer

En la antropología de la medicina, el abordaje del estudio del dolor crónico se ha realizado desde diferentes perspectivas teórico-metodológicas. Para la antropología de la medicina crítica, el dolor forma parte de la carrera del enfermo, también conocida como carrera curativa o trayectoria de atención. Todos estos términos hacen referencia a la sucesión de hechos prácticos terapéuticos para hacer frente a la enfermedad. La carrera mencionada se da dentro de las estructuras de atención que están conformadas por tres modelos:

²¹⁶ Barragan Solis, A. 2005. Op.Cit.

²¹⁷ Barcena, F. 2004. Op.Cit.

el médico hegemónico, el médico alternativo y el de autoatención del padecer²¹⁸
²¹⁹. Otro enfoque propuesto dentro de la antropología de la medicina para el análisis del dolor crónico es el estudio fenomenológico hermenéutico, el cual utiliza la teoría de la experiencia de la enfermedad²²⁰. Todos estos modelos nos servirán para reflexionar en torno a las narraciones que describen lo que en este estudio se denominó el proceso de búsqueda de alivio del dolor crónico y de la experiencia del dolor crónico.

La búsqueda de atención para aliviar el padecer es un proceso prolongado, en el cual se destacan tanto las decepciones en el sistema de atención biomédica como las del tipo no biomédico²²¹, además de la autoatención. En términos de Menéndez²²², lo anterior corresponde a la carrera del enfermo, a la carrera curativa o a la trayectoria de atención.

Autoatención

La autoatención está ligada a la mejoría asociada al ejercicio, que algunos de los padecientes, con base en la observación y experimentación, relacionan con el ejercicio físico como parte de su atención cotidiana al padecer. Si bien la indicación de realizar ejercicio es parte de las recomendaciones del tratamiento

²¹⁸ Menendez,2005.Op.Cit

²¹⁹ Barragan Solis, Anabella. 2005. La Interrelación De Los Distintos Modelos Médicos Del Dolor Crónico En Un Grupo De Pacientes Con Neuralgia Posherpética. . *Cuicuilco* 12:61-78.

²²⁰ Good,B.2003. Op.Cit.

²²¹ Se prefiere llamar sistema no biomédico, para evitar una clasificación arbitraria de lo que se ha denominado medicina alternativa, ya que esto puede comprender desde brujería, como religiones, los mismos sistemas mixtos donde hay una resignificación de lo biomédico pero utilizando características religiosas. Para evitar una mala interpretación de estos sistemas de atención, simplemente se referirán como atención biomédica a lo establecido por la medicina clínica en su forma tradicional de la cultura occidental y lo que está fuera de esto como atención no biomédica, dado que tiene múltiples formas e interpretaciones.

²²² Menéndez, E.2005. Op.Cit.

biomédico, la mayoría de los sujetos entrevistados toman la decisión de seguir dicha recomendación a raíz de una mejoría que experimentan.

Otro aspecto que ayuda en el alivio del padecer consiste en los lazos de solidaridad que se forjan en diferentes ámbitos, v.gr., en la familia.

“Para estar acostada era horrible... me sentaba en un silloncito y ponía mi cabeza en la cama, porque la espalda me dolía horrible, no podía estar ni de lado, ni del otro lado, ni boca abajo, ni boca arriba. [...] Yo pus me quedaba [en la casa], me llevaban a mi niña a la escuela y me la traía mi hermano... porque yo ya no podía [...]. Como podía me paraba a hacer el quehacer, yo no hacía nada. Nomás tendía como podía mi cama y mi hijo llegaba a lavar los trastes o mi esposo llegaba a hacer el quehacer, o llegaba uno de mis hermanos... como vendía aceite de carro y anda así vendiendo, me iba a dar una vuelta, y cuando ya llegaba que veía que yo no había hecho nada, él me hacía el quehacer y se volvía a ir a trabajar. No, si mis hermanos son muy buenas gentes” (ASF, 42 años, EA).

“Unos días o un tiempo, un año, medio año, como le decía, y vuelve uno otra vez con ese dolorcito que, que a veces dice uno, bueno, es que me descuidé, salí, cree uno que salió caliente uno del baño, o que no se tapa uno la espalda, o que no se cuida uno los pies en el caso mío que no me gusta usar calcetas o cosas así, yo digo a lo mejor porque no me pongo algo caliente y hace frío, por eso es como empieza uno a tener dolores en las piernas y esto.

Últimamente ha aumentado mucho el dolor, mucho, ha aumentado el dolor tanto que pues que me imposibilita para trabajar para muchas cosas. Ya hace como un año estuve mal pero no fue tanto. Esta vez tengo más de un mes que no he podido caminar normal, que no he podido estar, este, bien pues; a veces me duraba ocho, quince días, un mes, pero empezaba a disminuir y ahora no me disminuye con nada y ese es mi, pues mi desesperación, que bueno que me pongo una cosa, voy con médico, voy con otro médico, me da diferentes medicamentos, me inyecto, y nada y nada y eso es lo que me desespera; digo, bueno, siempre había cedido con algo el dolor, con pastillas, con inyecciones, con lo que me dieran y cedía, a los dos, tres días yo ya me sentía yo muy bien, pero ahorita no” (YRO, 42 años, 15 años con EA).

“Me dijeron que mi enfermedad era muy peligrosa, o sea que iba a tender a que las coyunturas... tendían a soldarse las vértebras, así mi situación iba a ser muy difícil, entonces, yo aumenté mi actividad deportiva. Porque me entró temor y yo descubrí que haciendo ejercicio, este, se me quitaba” (RFC, 53 años, electricista, 23 años de evolución).

“Cuando tengo más tensión, me vienen dolores, en donde más, este, frecuente tengo los dolores en las caderas y se me prolonga hacia la pierna o se me prolonga hacia la espalda. Luego también donde me dan dolores también es en el cuello, bastante, también me dan dolores en los pies, de repente me dan dolores en la rodillas, y lo que yo hago es tomo mi Malival todos los días, en la mañana despertándome, sí, este, cuando tengo más dolores le aumento un poco la dosis del Malival, este, me tomo Tylenol. Me meto en la tina, cosas así, cuando tengo todavía más dolores, me pongo en la noche Indocid, supositorio” (JLP, 53 años, EA de 30 años de evolución).

“Cuando me confirmaron el diagnóstico de espondilitis anquilosante... ah me sentí más tranquila porque dije, bueno, hemos andado como pelotitas de un lado para otro, y ya cuando dan con el problema, pues se siente un alivio porque dice, bueno, saben cómo irlo controlando en que, yo sé que, bueno, no hay cura, pero sí se siente uno mal definitivamente, eh, cómo es posible en vez de que mi hijo tenga que estar todo el tiempo bajo un tratamiento médico que es tedioso, tengo un hijo que es epiléptico que es Fredy”.(MIM, 48 años, libre de enfermedad, dos hijos y dos sobrinas con EA).

La autoatención ha sido descrita por Menéndez como el modelo que implica el diagnóstico o la atención que realizan las personas enfermas o su grupo cultural (familiar o comunal) sin la participación directa de un profesional; supone el primer nivel de atención de la trayectoria de curación. Este modelo implica la conceptualización de la salud como un bien de uso, la tendencia a percibir la enfermedad como mercancía, la participación simétrica y homogeneizante, la legitimidad grupal y comunal, una concepción basada en la experiencia, tendencia a la apropiación tradicional de las prácticas médicas. De las características descritas por Menéndez, en este trabajo sólo se pueden identificar la concepción basada en la experiencia y la apropiación de prácticas médicas para el alivio del dolor crónico en el grupo de participantes^{223 224}.

La **autoatención** un concepto que Menéndez destaca en su escrito, lo define como las “representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel del sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar y aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios sin la intervención central, directa e intencional de

²²³ Menéndez, E. 2005. Op.Cit.

²²⁴ Barragán-Solis,A. 2005. Op.Cit.

curadores profesionales”. La autoatención tiene componentes o variantes como el autocuidado (más en el plano individual) y la automedicación. Estas estrategias pueden tener consecuencias positivas o negativas, pero más allá de esto, son un potencial de creatividad en los grupos y una forma de obtener un micropoder en sus propios saberes.

Atención biomédica

Se refiere a la experiencia que han tenido los participantes relacionada con la atención que recibieron en las instituciones de salud tanto pública como privada.

“Mi experiencia con los médicos institucionales no fue buena. Una vez le dije a la doctora: ‘¿Puedo pasar?’ Ni me tomó en cuenta, nada más me hizo una seña, fui y la esperé, más de un cuarto de hora y nunca fue. Yo agarré y que me salgo, mejor voy a ver a mi doctor particular y fui a ver al doctor particular”. (RFC, 53 años, electricista, 23 años de evolución, soltero).

“A lo mejor por eso mismo es mi desesperación de que acudo a diferentes médicos para que, quisiera yo que como arte de magia ya estuviera bien, entonces no me funciona una cosa y me termino el medicamento... a veces ni me lo termino, voy con otro médico y voy con otro y me mandan diferentes medicamentos y me lo aplico y digo pero que es lo mismo y que es igual no siento nada, y esa es mi desesperación” (YRO, 42 años, 15 años con EA).

“Fui a un hospital de, si que me mandaron así para ver mis huesos y todo eso... de ortopedia. Y ahí es que me traía en estudio y estudio y estudio, nunca me decía nada, no me daban medicamento, nada, nada más estudio y luego los estudios bien carísimos que me salían y yo la verdad me aburrí, yo dije yo ya no voy más” (ARO, 40 años, EA de 20 años de evolución).

“Procúrense ustedes, porque si no se preocupan ustedes, ¿quién se va a preocupar por ustedes? No pues sí, pero pus si van a ver al médico, pero, dicen, ay papá, no es que no me hacen, es que no tienes fe, hijo, tenle fe a la medicina que te receten, tómatela como debe de ser y verás cómo te vas a sentir mejor, no si no me siento bien ahí, no le tienes tú fe a la medicina porque, pus yo, mira, yo, me dicen, tómese eso, yo me tomo esto, tómese lo otro, yo me lo tomo pues, todo lo que me dan yo me lo tomé, porque yo sí sentí lo que, lo que se siente, lo que duelen los huesos” (CMT, 63 años, EA).

Menéndez describe el modelo de la biomedicina como hegemónico, siguiendo la propuesta de Gramsci sobre la hegemonía, donde el poder de la medicina oculta las necesidades y, por ende, el mundo local de los pacientes (Modelo Médico Hegemónico)²²⁵.

Este modelo del sistema biomédico es la crítica quizá más constante en los diferentes escritos de este autor. Define a la biomedicina como una institución y un proceso social que se caracteriza por su constante cambio, sobre todo en las formas dominantes de organizarse e intervenir técnica, económica, social y profesionalmente, proceso que en otros escritos de este autor, siguiendo la propuesta de Foucault, se denomina “**medicalización**” de la vida cotidiana.

La medicalización es “un proceso que implica convertir en enfermedad toda una serie de episodios vitales que son parte de los comportamientos de la vida cotidiana de los sujetos y que pasan a ser explicados y tratados como enfermedades cuando previamente eran aconteceres ciudadanos”. Esto implica que la comprensión y la atención se den en el espacio biomédico²²⁶

Atención no biomédica

El tema de la atención no biomédica aparece en todas las narraciones. En algunas, es el primer lugar adonde los pacientes acuden para su atención, mientras que en otros, es adonde acuden tras no haber obtenido respuesta en el sistema de atención biomédica. Hay una circularidad en la búsqueda de

²²⁵ Menéndez, E.2005.Op.Cit

²²⁶ Foucault , Michel. 1990. *La Vida De Los Hombres Infames*. Madrid: Ediciones La Piqueta.

atención: algunos pacientes inician por la atención no biomédica, obtienen un alivio temporal o parcial y después continúan con el padecer.

“Cuando regresé a Chiapas, ahí donde me estaba yo quedando, me juntaron las hierbas ahí silvestres, me hicieron un baño, me metieron ahí y me decían que no tenía que recibir aire ni nada, en el mismo cuartito donde me quedaba, ahí me hice el baño, me cubrí, a raíz de ese baño como que se me removió todo porque menos pude caminar; me afectó ahora sí definitivamente” (RFC, 41 años, EA.)

En algunas ocasiones, los pacientes no obtienen ninguna mejoría, lo cual los obliga a abandonar este tipo de atención.

“Fui con brujos como dos años. Con dos personas, lo de ellos es que te explicaban que, te están embrujando, así todo. Y pues me limpiaban y todo pero yo no sentía ninguna mejoría. Me decían así todo como era que habían enterrado todo. Fuimos como tres veces pero mi papá se desanimó porque no había mejoría y pues decidimos ya no ir. Y con hueseros sí me llevaron con uno, pero siento que me movió más, este, los huesos y se me hincharon más y desde ahí tuve como más dolor” (ACO, 17 años, EAJ).

En estos casos, se puede observar que la búsqueda de la cura no existe en ninguno de los tipos de atención, sea biomédico o no biomédico. Se puede obtener alivio parcial pero no existe la cura; ésta es la parte que resulta más complicada de comprender en las primeras etapas del padecer.

Existen, no obstante, casos contrarios, como el de Julia, quien encontró alivio y control a su padecer en la atención no biomédica, para ella mas no para sus hijos.

“La verdad, sí voy a brujos y hierberos, porque si yo quisiera ver componerse, porque sí me desesperaba verlos que no pueden caminar así, pero, desde que ya venimos aquí al hospital, ya no vamos. Nos dijeron que les iban hacer oraciones y todo, sí, pero de

ahí no he visto, este, mejoría.

Yo no podía ni caminar, yo no podía ni levantarme de la cama, las manos ya las tenía bien deformadas. Pero yo vine con un naturista. Yo le escuche en la radio y le dije a mi esposo (él me quería traer también al hospital): ‘Pero, ¿por qué no me llevas allá con ese doctor; a lo mejor no sé qué tendré en la sangre? Porque yo siento que haz de cuenta como que si algo tienen en la sangre que se corre de un lado a otro’, le digo. Y me dice: ‘Voy a investigar a dónde está ese doctor’. Y sí, se vino, ya después me trajo y el naturista me dio medicamentos; y ya dejé de tomar el medicamento que yo tomaba porque yo sin medicamento ya no podía levantarme. Y a los quince días dejé de tomar el medicamento, ya de ahí me dio jugos, me dio hierbas y todo, y poco a poco, sí. Ya no me duelen así. Yo traje a mis hijos pero como ya no es el mismo doctor que a mí me atendió, les dieron de otras hierbas y pus ya tanto le hicimos pero no se mejoraron” (JM, 41 años, EA).

“Un día [...] fui a, este... pues sí, uno busca de todo... eran, no es brujo, es... este, un espiritista; una religión espiritista, algo así. Yo fui. Pues como luego uno va con... [está] así, ni que a quién hablarle, y cuando [...] hay una persona que uno le escuche y todo eso, se siente uno bien [...] pero los dolores pues (ríe) no se quitan. [...] A lo mejor descansa uno como del alma. No sé de qué descansa, porque uno habla y dice con personas que no lo conocen a uno y saca uno muchas cosas y descansa uno” (ASF, 42 años, EA).

“En alguna ocasión tanto fue mi desesperación, porque vimos con el doctor R. al mandarnos con otros especialistas y determinar que no tenía yo nada, pues usted sabe que en la comunidad lo mas común, pues ve que te hagan una limpia, porque posiblemente, te hicieron maldad, tienes brujería, y comentando entre familia dijeron, bueno, pues a lo mejor y acudimos a un señor que nada más nos estafó, porque, este, no era tanto lo que nos curaba o lo que decía que tenía yo, sino que decía: ‘Bueno, tienes esa televisión, no tienes dinero pero me puedes dar esa televisión o tienes un radio’. Y dijo: ‘Te voy a curar’, dice, ‘pero te voy a cobrar novecientos pesos para, para empezar’, eso fue hace diez años. Porque me iba a limpiar con hierbas porque estaba embrujado, que iba a curar unas velas y que me las iba a traer, y quería mil quinientos: ‘Bueno, pus ahorita, y los quiero para hoy, para que mañana te las traiga yo’. —‘Ahorita no traigo dinero, no tengo dinero ahorita’. —‘No pus dame una televisión, dame, este, una grabadora’, lo que veía, y le dije yo: ‘¿Sabes qué? eres un charlatán” (JHC, 39 años, EA).

“Y me sacaron de ahí y estuve en la casa; me estuvieron llevando a hacer medicina, este, naturista y fue como empecé de nuevo a

caminar con esfuerzo, ejercicio, me empecé a parar y volví a caminar, hace tres años... yo pienso que fue por la medicina naturista. Mi mamá me llevaba y me daban té, muchos té, baños de aguas y hacía ejercicios. Volví a tener fuerzas y volví a poner mis pies abajo, así con mucho dolor y volví a andar. Ya después de que pude caminar ya no he decaído.

Ya no he volvido a tirarme en la cama. Yo siento que no estoy curado, pero sí me siento con ganas, ya me siento bien, a como estaba yo, me siento más o menos no tan amolado” (JMOS,.EAJ, 20 años).

“La verdad sí me llevó mi suegra a verme cómo estaba, que a lo mejor estaba embrujada y no sé qué me decía, y sí me llevaron. Yo estaba bien enferma, yo ora sí lo que quería era componerme, yo dije: ‘Con lo que sea, el chiste es que me pueda valer por mí misma’, porque la verdad, le digo, que luego ni para ir al baño podía.

Y sí, dice: ‘No, vamos que nada pierdes’. Yo no quería ir, y sí me llevaron pero que fue una vez o dos veces, que tuvimos que pagar hasta taxi y todo. Ya después ya no quise ir, ya no me hicieron... no sé, como que no, sentía que no, no me iba hacer nada, o sea que no le veía chiste, yo le dije: ‘No, yo ya no voy’. Creo que me limpiaba con hierbas y ya, yo dije no creo que me componga con eso porque yo sentía igual. Ya desde ahí dije: ‘No, voy a ir con los doctores” (ARO, 40 años, EA de 20 años de evolución).

Esto corresponde al modelo alternativo subordinado, esto es, las formas de atención de tipo “popular” y “tradicional”, que incluyen a los hierberos, chamanes y hueseros, las formas de atención alternativas, paralelas o las denominadas “new age”, que agrupan a los sanadores, bioenergéticos, así como las formas de atención adaptadas de otras tradiciones médicas académicas, como son la acupuntura, la medicina ayurvédica, etcétera; por último, también existen las formas de atención centradas en la autoayuda ²²⁷.

El proceso de búsqueda de alivio al padecer que implica la autoatención, la atención en el sistema biomédico, la atención en los sistemas no biomédicos, se

²²⁷ Menéndez,E.2005. Op.Cit.

pueden analizar en relación con la propuesta de E. Menéndez del proceso de salud-enfermedad-atención, el pluralismo médico y el modelo médico hegemónico. Estos conceptos desde la antropología de la medicina crítica se ejemplifican con las narraciones antes puntualizadas. Veamos a qué se refiere este autor con los conceptos citados:

Las **formas de atención de los padecimientos**: concepto que abarca tanto las actividades biomédicas como las formas de atención en el ámbito de la prevención, tratamiento y control o alivio de diversos padecimientos. En otras palabras, comprende el concepto de la autoatención, la atención no biomédica y la biomédica.

El **pluralismo médico**: se refiere a la mezcla de sistemas de atención con los procesos de salud-enfermedad-padecer que realizan los sujetos para atender sus malestares. El combinar o utilizar diversos sistemas de atención permite a los individuos abarcar la diversidad de expresión de sus malestares, la cual varía de acuerdo con su gravedad o la cronicidad.

Todas las formas anteriormente descritas se dan en una red dinámica de dos niveles. El primero se refiere a las relaciones que se establecen en las diferentes formas de atención en torno a uno de ellos; el otro nivel, observado en la trayectoria de las enfermedades, se da en la integración de dos o más formas de atención por sujetos o grupos que tienen algún padecimiento.

Por último, Menéndez describe al “paciente bien informado”, que es aquel que negocia su tratamiento, lo maneja de acuerdo con el conocimiento biomédico que posee y el conocimiento de su cuerpo. El paciente bien informado es aquel que permite establecer una alianza terapéutica en el pluralismo de atención

Vivencia de la cronicidad

La cronicidad se puede contemplar como evento irreversible de la experiencia de la enfermedad. Una relación entre el tiempo y los malestares, sin la posibilidad de regresar a las etapas anteriores de la vida, fomenta una irreversibilidad que se vive con angustia y tristeza. El padecer se vuelve parte de la vida del paciente.

“La verdad no sé si se cura, unos dicen que sí y unos dicen que no, pero yo digo que sí pero, aunque no se cure, pero sí se controla” (UJM, 17 años, EAJ).

“De mi enfermedad me han dicho que es crónica, que es de por vida, pero yo siento que sí hay cura porque a veces me siento bien y a veces no” (CCO, 23 años, EA, 4 años de evolución).

“Sí da tristeza [saber que no se cura] y se siente uno así, como que dice uno: ‘No pus ya, pues mientras me controle la enfermedad pues voy a estar bien’. Pero, pero luego se cansa uno de tomar tanto medicamento...” (ASF, 42 años, EA).

“Cuando me dijeron que era incurable me sentí mal pero qué voy a hacer, todo el tiempo voy a tener que tomar medicamento” (JFS, 47 años, EA).

“Desde que me dijeron que era espondilitis anquilosante, no sentí nada, así que dijera yo chin, mhm, no... seguí viviendo mi vida normal como si no la tuviera, ¿verdad?, porque si sentía el dolor y eso pero tratando de vivirla bien o sea no de agüitarme de que dijera, porque esto, o ponerme a pensar si estoy así, no esto, no, yo viviendo una vida normal así como si nada” (GFS, 41 años, EAJ, 25 años de evolución, soltero, cerrajero).

“Cuando me dijeron que no se curaba, desde el principio me sentí yo muy mal. Yo me sentí mal porque dije: ‘Qué voy hacer’. Pero me lo dijeron así: ‘Mire, su enfermedad es incurable, pero no crea de que usted va a sentarse en una silla de ruedas o, si usted esta haciendo ejercicio y se está moviendo y todo, usted puede durar toda la vida así, haciendo ejercicio y durar toda la vida hasta que usted se muera, sin tener problemas. Si usted está haciendo ejercicio, está en movimiento, no le va a pasar nada absolutamente nada’; entonces, por eso fue tan impactante cuando me dijeron que no, que no, este, que no tenía remedio la enfermedad, que podía controlar, digamos, a base de ejercicio y el medicamento, pero sí sentí, sentí feo, ¿no? porque pues joven.

La enfermedad es parte de mi vida ya, no puedo hacer nada.

Al principio me dijeron que estaba desahuciado, así me dijeron: usted está desahuciado, usted ya no se va a curar, desde ese momento yo dije, no pus ya, es parte de mi vida” (RFS, 52 años, 26 años con EA).

“Porque a mí me da rabia de la vida y a veces estoy en contra de Dios, porque a veces en la calle o en las cantinas, veo la gente que toma, y los veo físicamente y digo: ‘¿Por qué tomarán? si ellos físicamente están bien, yo ya quisiera tener unos pies chuecos de esos borrachos y que no me dolieran, y por qué ellos que están sanos, ellos mismo se están matando’.

Surge la desesperación de decir: ‘¿Qué daría yo de mi vida, porque algún día pudiera ser un poquito normal como las demás gentes!’, así es que comparo la vida. Sí es una lucha diaria, como un hábito nuevo” (ICM, 43 años, EA).

“Yo quisiera curarme, siempre estoy pensando en eso” (JMOS, 20 años, EAJ).

“Me dijeron que esta enfermedad se puede controlar, me sentí bien porque por lo menos sé que ya no va a pasar de ahí” (LOS, EAJ, tres hermanos y un sobrino con EAJ).

“Me han dicho que reumas o me dijeron que era de la columna porque estoy también en tratamiento, eh, de este, en una clínica de la columna y pues ahí me dieron vitaminas y me trataron también con acupuntura .Me sentí muy bien, duré, que sería... dos, tres años bien, sin molestias de nada. Me dieron de alta, estuve más o menos como seis meses en tratamiento y pues ya me sentí bien y me dijeron, pues que ya estaba bien pero bueno, al paso del tiempo otra vez vuelvo a esto” (YRO, 42años, EA de 15 años de evolución).

“No me curaba que nada más me la iban a controlar para que no me, pues si se siente uno mal, verdad, porque pus yo tenía esperanzas que con algún medicamento que dieran con lo que tenía, con un medicamento me compusiera y ya me quitara estos dolores, que luego a veces se siente uno. Yo creo que me he resignado más porque, por lo menos yo me valgo por mí misma” (ARO, 40 años, 20 años con EA).

“Yo sé que no se cura esta enfermedad pero ya que me queda, si ya, lo más difícil ya la pasé cuando andaba yo en sillas de ruedas, me sentía yo mal, dije: ‘¿Será posible que no pueda yo caminar?, ¿por qué será eso?’, como nunca los doctores me dijeron qué es lo que tenía, nada más me traían vuelta pa’llá y vuelta para acá, hasta que no llegué yo aquí, me dijeron” (CMT, 63 años, EA).

“Sí me daba tristeza, porque yo por ejemplo me subía a un micro, y eran tanto los dolores, y yo decía: ‘¡Ay, Dios mío!, ¿por qué toda la gente está bien y yo estoy enferma?’, o sea sí me deprimí pero conforme pasó el tiempo lo fui asimilando porque ora sí que ese es mi, lo bueno que tengo, ¿no?, que sí me, me cuesta trabajo pero lo supero, todo lo que me ha pasado lo he ido superando poco a poco. Pus ora sí que para mí es una gran ventaja” (AMP, 45 años, EA).

Aislamiento social

Aislamiento social y burla

La burla se produce como un fenómeno que genera segregación y, por lo tanto, agrava el problema de aislamiento dentro de su grupo cultural en estos sujetos, debido a la deformidad física que condiciona la enfermedad. Esta burla es más frecuente en los que inician en la niñez o la adolescencia.

“Ahora no trabajo, ni estudio, así que es estar mantenido cinco años es largo, no salía para nada por miedo a que se burlaran de mi enfermedad. De hecho, un amigo se burlaba mucho, que parecía como si estuviera cagado; desde ahí no quise salir. A partir de esto no salí, me encerré, no quería salir para nada. Sí tengo amigos, ellos fueron los que me han sacado adelante, tengo que salir, dicen que en el caso de que se lleguen a burlar de mí, se tomarán cartas en el asunto, porque no es justo de que se burlen” (RFC, 23 años, EAJ).

“Sí, cuando iba a la escuela, me hacían burlas y me decían que yo no me podía valer por mí mismo que era, un cojo y eso, y yo me sentía mal pero no les contestaba nada” (ACO, 17 años, EAJ).

“Yo tenía amigos porque ya ahorita no salgo de mi casa, no me da por salir, no; lo que pasa es de que, ah, cuando llegué yo ahí como este, estamos en un andador casi no sale la gente, nada más nos saludamos así.

Una vez hace como, hace como, como medio año, fui a, a la tierra de mi esposa y un señor de Atlacomulco, me gusta irme al campo yo también, aunque yo cojito pues ahí ando, aunque sea me agarro un palito y ando caminado y me dice un señor: ‘Mira, tú ya estás bien viejito, mira nada más como estás, ve, aprende a mí, yo estoy bien fuerte y tengo cincuenta y cuatro años, tú estás más joven que yo, ira como estás, pareces viejito’” (GFS, 52 años, 26 años con el padecer).

“En cierta ocasión sí llegaron a burlarse, preferí no decir nada, para que he de hacer más muinas, si ya con lo que tengo basta, en fin...” (ICM, 43 años, EA).

La burla como una forma de compartir el padecer

La burla también es una forma de aceptar la enfermedad y de compartirla con sus pares.

“Hacemos burlas, pero entre amigos que, que le digo a mí... que no camino, pero así que me haga sentir mal, no, porque luego hasta ellos se ponen a jugar con las muletas, mira, están jugando pero ojalá y no les pase así que tengan muletas, y ya están ahí jugando y con los que me llevo mis amigos pues sí, sí me ayudan, no me hacen bromas, así uno que otro relajo pero, así en, de broma, cuando ya estamos jugando” (UJC, 17 años, EAJ, 6 años de evolución).

“Pues a veces echamos relajo y a veces decimos, este, hídole es que tú estás igual que yo, y te duele lo mismo que a mí dolía o que a mí me... que, que lo que a mí duele, y a veces, este, pues echamos relajo aunque, hoy andas de chueca y aquí yo, y así... cosas” (YRO, 42 años, EAJ, cuatro hermanos con EA).

Aislamiento social, dolor y discapacidad

En el proceso de vivencia del padecer, en un principio predomina el dolor que produce la discapacidad física y el aislamiento social, pero después el dolor disminuye: “se acostumbra uno”, o bien, desaparece. Cuando el dolor desaparece es porque la articulación “está pegada” (la anquilosis en términos

biomédicos). Algunos pacientes perciben este proceso como la “curación”, en tanto que para otros es el primer paso en el camino a la habituación a la limitación física pero sin dolor, lo que conlleva un disfrute de la soledad como una condición de estar bien consigo mismo, de tener un espacio propio.

“Era un sufrimiento, todo era un martirio. Se pegó, y ya desapareció el dolor, y caminaba con mucha dificultad, casi no me relacionaba con la gente, estaba yo, este, ensimismado en sí, en mí mismo, casi no salía, nomás me importaba para ir al doctor, no salía a platicar con nadie.

Iba sintiendo un poquito de tristeza más que nada cuando notaba que mis piernas se iban adelgazando. Pues yo sentía que esto iba para peor todavía, porque si bien es cierto que yo sabía que mi pierna ya se me había secado y ya se me había pegado, yo sabía que no, ya no, difícilmente la iba a mover” (RFC, 43 años, 20 años de evolución).

En un primer instante, el aislamiento como consecuencia del padecimiento del paciente, lo empuja a abandonar las relaciones debido al dolor y la discapacidad, mas con el tiempo este aislamiento se convierte en un goce de sí mismo, de su espacio; del convivir bien consigo mismo.

“A veces rotulaba yo y escribo en letra gótica... es más que nada expresar los sentimientos y expresar la desesperación, la mera verdad, va a ver de cómo se logra esa cosa, pero es más que nada la impotencia de decir: ‘Esto quisiera hacer y por estar así no lo puedo hacer’; es una manifestación pero sí ayuda porque está uno entretenido en esos tipos de trabajos. Entonces por eso hacía, se dio esa alternativa con ese doctor, no tanto porque lo conociera sino que por buscar algo de distracción, porque estando entre cuatro paredes lejos de mejorar se empeora uno” (ICM, 43 años, EA).

“Trato yo de salir cuando se puede, porque también aquí cerrada yo siento que antes sí me cerré mucho tiempo, yo me la pasé aquí nada más cerrada, no quería salir, me invitaban a una fiesta, no salía por lo mismo de mi enfermedad, a mí me daba pena andar, este, chuequeando. Y ora como sea pues sí lo... luego sí me da pena sí, este, voltear o ir a una fiesta y no sentirme así normal, o sea para voltear que es lo que no puedo voltear.

A veces me pregunto, que toda la vida voy a estar así, sin poder mover mi cuello sin poder voltear. Por lo menos a no, este, que no

avance más, a que se peguen más los huesos, yo me imagino” (ARO, 40 años, 20 años con EA).

“Con mi esposo pues sí, la verdad sí me ha afectado casi en muchas maneras, porque yo me siento como traumada, como a mí no me gusta salir, que la gente me vea o sea yo en mi casa, nunca salgo casi a ningún lado, únicamente cuando voy al mercado, pero que yo salga o sea no, porque no me siento una persona normal, y luego la gente ya me pregunta, cuando voy al mercado, luego me dicen: ‘¿Qué cosa es lo que tienes o qué te paso o estás operada?’ Ay, y me preguntan muchas cosas y a mí me da como pena porque, o sea, toda la gente que me ve o sea se da cuenta que estoy enferma, por eso casi no, o sea, me... como que me traumo mucho yo.

No me veo bien con mi cuerpo, o sea como tengo... estoy desviada un poco de la columna, pues, este, la ropa siento que no me queda, o sea, no me, no me luce como yo, como, o sea, yo con, lo, quisiera ser una mujer como normal pues, pero no me veo físicamente normal.

Yo sí me veo... cuando ven que camino, me da mucha pena o sea, no quisiera que nadie me viera” (GMT, 37 años, EA).

Las relaciones socioculturales

Relaciones de pareja

Las relaciones de pareja se ven afectadas con la enfermedad. La posibilidad de establecer una relación está vinculada a los síntomas como el dolor en una primera etapa y, posteriormente, a los cambios en el cuerpo ocasionados por la enfermedad y las experiencias desagradables. Esto conduce al paciente al aislamiento y un rechazo a tener pareja.

“En la época en que no podía ni caminar cuanto y más no tenía yo ánimos de una mujer, no tenía yo nada de eso, eso desapareció de mi mente” (RFC, soltero, 43 años, desempleado).

“Yo a la mujer la tengo en un concepto deplorable, o sea, no machista, no quiero que me entienda mal, sino que, yo siento que el atraso social del país se debe al atraso de la mujer en el desarrollo; pueden ser mujeres doctoras, licenciadas y todo, pero no encajan, digamos, ¿cómo le quisiera decir?, o no, este, o no ayudan a la conclusión de la sociedad. Yo a la mujer en el sistema académico y, digamos, medio, la veo a la mujer que es un vínculo de separación, es

un vehículo de controversias... inclusive hasta el escándalo” (RFC, 53 años, electricista, 23 años de evolución, soltero).

“Ahora no quiero tener novia, más vale solo que mal acompañado” (RFL, 23 años, soltero, desempleado).

La relación con la pareja puede ser vivida en forma contradictoria en la medida en que se busquen los patrones de una masculinidad basada en la fortaleza física, en la resistencia. Empero, en la lucha y gracias al apoyo de la pareja puede haber una reformulación del paciente como varón en una relación más compartida, en la cual el padecer es un evento que genera reflexión y reformulación de la relación.

“Siempre me quise hacer el fuerte, quise demostrarle que, que no la iba a dejar... (comienza a sollozar) que no me iba a doblegar pasara lo que pasara. Todavía me cuesta trabajo, me da coraje, me da desesperación, pero gracias a la enfermedad también aprendí a quererla mucho más, eso para mí es un aliciente como hombre, como padre de familia” (R, 45 años, 20 años con EA, casado con dos hijos).

“Cuando no podía hacer mis cosas, me sentía así, decaído, este, estresado, que no podía hacer nada, pero ella siempre me decía: ‘Ya cuando estés bien, ya podrás hacer todo lo que tú quieras’, o sea, recibí mucho apoyo de ella.

Con mi esposa, ella no tenía eso, yo le platicaba todo lo que sentía, y ya ella me apoyaba, o sea, me daba ánimos de no decaerme: ‘Tú trabajas, tú haces todo esto y yo no puedo hacer nada’, pero ella me apoya, me apoyo muchísimo, por eso me recuperé mas rápido.

Cuando ella enfermó, yo la ayudaba mucho, y me sentía yo mal de verla así, que siempre hacia también sus cosas, y hubo mucha gente que no se podía hacer las cosas, y ya yo se las hacía, yo la peinaba, yo la vestía, yo la bañaba, hasta que se recuperó, pero yo me sentía entons bien mal de verla así, digo: ‘No es posible, ¿por qué tuvo que enfermarse?’ Yo no sabía que tenía esa enfermedad también, en ese aspecto me desesperaba de verla así, y yo no sabía qué dolores sentía, cómo eran los dolores” (JFS, 47 años, EA).

Los cambios en la relación con la pareja se han descrito en la literatura médica como una limitación en la interacción social de los pacientes con EA debido al dolor, la limitación funcional y los cambios en la imagen corporal. Sin embargo, al parecer los estudios no sugieren la posibilidad de que estos pacientes tengan una pareja estable. El 14% de los pacientes con EA reportan tener problemas en sus relaciones con sus esposas y un 7% la clasifican como muy importante; este porcentaje es tres veces más alto en pacientes con mayor nivel educativo. Se desconoce la probabilidad de divorcio en este grupo de pacientes. Esta información proviene de encuestas con preguntas muy directas sobre la relación, pero no de una fuente directa, como sería la descripción de los propios padecientes. En este estudio, todos los pacientes, independientemente de su nivel educativo o socioeconómico, manifestaron tener problemas de pareja, lo cual es más evidente en las personas en quienes la enfermedad inició antes de tener una pareja estable. Las preocupaciones en relación con la pareja están vinculadas al papel del varón en nuestra sociedad, así como con la imagen que el hombre tiene de sí mismo y con la manera cómo es percibido por su pareja actual o potencial²²⁸.

“Yo soy soltero, no tengo novia. Antes tenía, cuando estaba yo bien, pero después del problema éste ya no, porque lo ven a uno como alguien insuficiente económicamente, la verdad, o tal vez, no sé, como uno, como la palabra lo dice, inválido” (ICM, 43 años, EA).

²²⁸ Pirildar, Timur, Müezzinoğlu, Talha y Pirildar, Sebnem. 2004. Sexual Function in Ankylosing Spondylitis: A Study of 65 Men. *The Journal of Urology* 171:1598-1600.

“Yo soy soltero y vivo con mi mamá y otros dos hermanos. Ella se da cuenta luego luego cuando estoy mal, cuando me duele algo, no puedo caminar así sin sostenerme.

Tuve una novia; ella sabía, incluso ella me ayudaba. Espero casarme” (JMOS, 20 años, EAJ, discapacitado).

“Para mi esposo, mi enfermedad era algo ligero. Es feo decirlo pero es una persona muy egoísta, y que él lo toma a la ligera, y yo le dije: ‘Pues el doctor me dijo que yo tengo que descansar, que no debo de cargar cosas pesadas’, y así, pero realmente, ora sí que no le afecta, yo siempre he sido enfermiza de una cosa, de otra, me han operado de esto, me han operado de otro, de quistes, de cualquier cosa y él jamás me acompaña. Llevamos veintitrés años de casados.

A él se le detectó en septiembre del año pasado, pero ya tenía como dos años con diarreas, pero ningún doctor nos decía, ni nunca nos daban indicios, él era diabético, eh, bueno es, no sé si ahora ya se le haya quitado con esto. Nos cansamos de ver doctores, y decían que era la diabetes, eso nada más nos decían. Siempre lo cuidé y lo llevaba y lo traía, yo sí lo apoyé, pero él a mí no”.(AMP, 45 años, EA, pareja con SID en etapa avanzada).

Sexualidad

Los varones que tienen pareja al momento del estudio relatan dificultades para su desempeño sexual, por miedo de la pareja a lastimar o producir mayor dolor.

No obstante, el paciente siente una necesidad de apoyo y cercanía que rebasa el dolor físico.

En los pacientes que ya tenían una pareja al momento de iniciar el padecer se presentaban dos situaciones: o los abandonaban o se enfrentaban a la enfermedad con ellos como un reto y una posibilidad de unión. En el siguiente fragmento se puede apreciar la descripción de una pareja entrevistada.

R: *Sí y, este, y nos, la enfermedad nos unió muchísimo, la verdad, yo he tenido unos problemas.*

E: *Aunque también tuvimos muchas diferencias por la misma.*

R: *Muchas diferencias, pero...*

E: *Por la misma...*

R: *...Pero también yo me daba cuenta que era porque el dolor a mí*

me generaba un estado de depresión muy fuerte, pero no lo sabía.

E: *No lo sabíamos.*

R: *Siempre me quise hacer el fuerte, siempre quise demostrarle que, que no la iba a dejar... que no me iba a doblegar pasara lo que pasara. Todavía me cuesta trabajo, me da coraje, me da desesperación, pero gracias a la enfermedad también aprendí a quererla mucho más, eso para mí es un aliciente como hombre, como padre de familia. Hemos tratado de tener una familia sana lo más que se pueda, y gracias a ella que ha mantenido una verticalidad en todo, con los hijos, conmigo, con mis familiares, con sus familiares, ante toda adversidad siempre me demostró que juntos era como podíamos estar mejor, y con el doctor J. fue cuando empezamos a vivir, porque sexualmente tampoco nunca nos inhibimos en eso, ella sí se molestaba a veces de preocupación, de que a lo mejor me hacía daño, y yo pus la verdad yo siempre fui bien animoso, yo le decía: 'No pus, ni creas que te vas a deshacer de mí'; o, pus, vacilando, ¿no?, pero...*

E: *Pero yo me daba cuenta que después de una relación que teníamos, venía una molestia, venía un dolor o venía una inflamación, dependiendo también la postura. Entonces, la verdad, él, era algo bonito a la vez el de decir: 'Hijo, ¡qué bonito que tu pareja aun con malestar, con dolor, te busque, esté contigo, quiera, y que estemos juntos'. Pero también, inconscientemente: 'Es que le va a doler, es que al rato no, no es que al rato va a estar peor, es que al rato no se va a poder mover', o sea, era, es un conflicto también emocional muy fuerte, ¿no?, el de decir: 'No, mejor no, porque si no le va a doler y al rato va estar todo inflamando y con el dolor', y no es un dolor que tomate la Aspirina y se te quita, o sea, entonces decías, o sea, era mucho ese también ese conflicto.*

R: *Y yo pus le pedía a ella que siempre habláramos, ¿no?, y que nos trasmitiéramos; yo le decía, bueno, a ver a ti cuál es tu temor, y era ese, ¿no?, lo que ella me acaba de comentar, y yo le decía: 'Pus fíjate, ¿te acuerdas cuando me operaron?, ¿te acuerdas que hasta la semana yo quería estar contigo, y quería, y tú decías que no?'; decías: 'Pus, pus, no me operaron de ahí, ni tú sabes que quiero estar contigo y, además, si sí me quitas eso, pus como que no ya'; yo le decía pus que para mí era importantísimo, ¿no?, sentirme, sentirla a ella, y cuando veíamos eso que con las posturas también amanecía muy mal o me levantaba muy mal, pero pus como ya era una costumbre, un hábito de levantarse y levantarse con dolor y sin dolor" (R., 49 años, desempleado, tiene 15 años con EA.. E., maestra de primaria, 43 años, pareja de E. desde hace 22 años. tienen dos hijos).*

"Los encuentros sexuales los tenemos siempre, siempre cuando los dos tengamos ganas y me siento bien. Mi relación de pareja no cambió por la enfermedad. Mi esposo según él me quiere mucho,

diré? pues no tengo más deseos como antes, como por ejemplo como hace dos, tres meses. Me han disminuido otra vez y tomo más medicamento. Ahora ya no me preocupa... si no podré algún día tener relaciones sexuales pus ya estoy viejito, me siento así yo.

Pues los dolores que ya no me muevo igual, así como antes. A veces sí platicamos sobre esto, porque luego me dice: 'Te voy a comprar unas pastillas, te voy a comprar una bombita como la de Andrés García, que no', y me causa risa nada más, no puede pasar nada, así que tengamos problemas no, ya no, digo, pus sí hay mucho medicamento para eso pus no... Pienso si ya no funciono y ella todavía quiere, pus entonces porque luego ella me reclama, dice: 'Voy a buscar', pues busca pero no siento nada porque no, yo la conozco y no creo que sea capaz de eso.

Me siento bien, porque sé que nunca lo va a buscar” (JFS, 47 años, pareja de AFS, ambos con EA, un hijo también con EAJ).

En la esfera sexual de los pacientes con EA, una vez que el dolor desaparece, vuelve el deseo pero la discapacidad física entonces limita el contacto físico con la pareja. En el caso de RFS, lo vive con resignación e incluso lo percibe como una ganancia secundaria para su pareja.

“Las relaciones con mi esposa... no le gusta tener casi relaciones, entonces, ella está contenta porque no tenemos relaciones, para ella mejor, ¿no? Porque... sí me dan ganas y todo como siempre, pero ya no es igual, ya no me puedo mover como me movía, ya tengo muchas deficiencias, y no puedo darme las vueltas que me daba. Yo lo tomo como parte de mi vida. Lo tomo como, pus es lo que estoy viviendo, y tengo que a fuerzas aprender a vivir así, las deficiencias que tenga pus hay que agarrarlas a como vengan” (RFS, 52 años, EA de 25 años de evolución, casado, dos hijas y tres nietos).

Amigos

“Tengo pocos amigos, de hecho más bien otros discapacitados o algo así, porque la gente ve a unos discapacitados. ¿Si me habla por lástima? He sentido que sí, pero después haga de cuenta como quien saluda a una persona y se retira” (JMOS, 20 años, EAJ, discapacitado).

Credibilidad

La falta de credibilidad a las vivencias del paciente (síntomas en términos biomédicos) es el tema más redundante en las narraciones. Esta falta de credibilidad inicia desde la red más cercana, como la pareja, seguida por los familiares, los profesionales de la salud y el ámbito laboral. Una posible explicación se remonta al curso clínico de la enfermedad, dado que el dolor no se ve y cambia durante el día, dadas algunas características de la enfermedad, como por ejemplo la rigidez matutina, la cual mejora en el transcurso del día. El paciente busca pruebas de manera insistente para darle credibilidad a su vivencia. En consecuencia, el diagnóstico se retrasa y por ende no se da un tratamiento oportuno, un cambio de trabajo cuando hay riesgo laboral o incapacidad para desarrollar un trabajo físico.

El pensamiento occidental se ha basado en la razón, en las pruebas, en lo que se ve para ser creído; aquello que no puede ser palpado o visto no tiene credibilidad, pues es parte de las “sensaciones”. Esta noción ha predominado en el Occidente como construcción masculina. Pero ¿qué pasa con esta concepción cuando un varón está basando su vivencia en las sensaciones? Esta falta de credibilidad genera más angustia, dado que las sensaciones y los sentimientos están asociados a lo femenino, lo masculino son hecho demostrables, medibles.

La actividad de nombrar es una parte importante en la búsqueda de sentido, ya que conocer el nombre de lo que se padece significa hacerlo visible para el individuo padeciente, amén de que puede reforzar la credibilidad que busca socialmente.

El ver el interior del cuerpo humano en la medicina modificó la actitud de los médicos hacia éste, cambio que a su vez condicionó una transformación en las explicaciones relacionadas con el funcionamiento del cuerpo y la enfermedad²²⁹. El punto decisivo fue la aparición de la autopsia, que permitió ver y nombrar: “lo nombrado es lo conocido”. Aquello que podemos enunciar, verbalizar, lo computado en términos de complejidad es lo que conocemos y explicamos. Antes de esto, teníamos la digitalización del sufrimiento del otro pero no podíamos nombrarlo.

La falta de credibilidad se describe como una lucha entre el que padece y los otros. La desconfianza entre ellos se halla en diferentes niveles de interacción sociocultural: en la pareja, en la relación con los familiares y en el trato con los profesionales de la salud.

“Mis papás hablaron conmigo y me dijeron: ‘Pues ya sabemos qué tienes’, y número uno, gastaron un dineral impresionante en doctores, como le había hecho antes en estudios, y número dos, saber qué tengo y no estar inventado cosas que no tengo y estar viviendo de Aspirinas...”

Yo creo que sí pasó como año, año y medio para pensar que era lo mismo, porque desde las primeras veces nunca pensaron que un niño podía tener lo mismo que él tenía, él dijo: ‘Lo mío es una enfermedad

²²⁹ Foucault, M. 1995. Op. Cit.

de abuelitos, lo mío no puede tenerlo un niño’, por eso fue que me hicieron varios estudios. Llegaron hasta pensar que era psicológico, lo cual no tenía por qué haber pensado eso, o sea, pero imagínate o sea, yo estando, siendo un niño feliz, o sea, sin ningún problema.

Después de tantos estudios y después de tantas cosas y siguiendo con molestia, llegaron a acabar las opciones y llegaron [a] pensar que era inventado mi dolor y después de un buen rato, llegaron y dijeron: ‘Pus, ¿sabes qué?’, a lo mejor en una de esas creo que mi mamá fue la que se le ocurrió la idea, me hizo el estudio del HLA B-27 y salió negativo; me lo hicieron yo creo mucho más especializado en el Children Hartford Hospital y salió positivo” (DLP, 23 años, EAJ).

Falta de credibilidad del grupo cultural al padecer

Incredulidad de los familiares

Uno de los fenómenos que se describen en todas las narraciones es la falta de credibilidad ante los síntomas que experimentan los sujetos, ya sea en el entorno familiar, laboral e incluso en la atención biomédica. Esta falta de credibilidad puede ser explicada por el hecho de que los síntomas no se visualizan al inicio, no pueden ser medidos; el dolor, la rigidez y la imposibilidad para realizar actividades de la vida cotidiana son fenómenos que pueden ser simulados, pues sólo son percibidos por el paciente. Cuando los síntomas de la enfermedad se pueden visualizar es cuando se presentan los datos de discapacidad debido a la deformación del cuerpo, pero su aparición es muy tardía en el curso clínico.

“Pero otras personas aun estando en el ambiente, no lo entienden, sí, incluso tuve problemas con el de laboratorio, o sea, ay que no sé qué y, digo, otro hospital, anda: ‘Ay, es que ella es una floja’, que no sé qué, ‘y como es que cada ocho días le gusta ausentarse’, y que no sé qué... Le digo: ‘¿Sabes qué?, pus discúlpame, dime misa si tú quieres, a mí no me vas a, a este, a tratar de... de, porque soy floja ni nada, tengo tantos años trabajando y mira, apenas en este año empecé con problemas tan más drásticos’, y fue cuando yo tuve que acudir al ISSSTE, ‘no porque se me antoje, es más’, le digo, ‘sí

quieres, te traigo un, un este, un historial clínico, ¿sí?, para que te convenzas, si eso no te satisface” (ACM, 43 años, EA, química, pensionada).

En el caso de Cristino, la falta de credibilidad se reflejó en su relación con la pareja, los amigos y en su trabajo.

“Uno a veces trabaja con arquitectos y como a veces hay distintas personas en el trabajo, a veces no te creen de lo que sí uno tiene, y piensan que porque estás así, te haces nada más para no poder trabajar, pero no es eso, uno lo siente por dentro.

Mi esposa sí me ha apoyado pero a veces hemos tenido así como disgustos porque cuando no hay para comer, como que se molesta porque a veces yo le digo que no me siento capacitado para trabajar y a veces como que se molesta porque piensa que yo oculto mi enfermedad.

A veces con los amigos, este, con los que no saben lo que es una enfermedad, este, luego me dicen que, este, que si estoy enfermo o nada más me hago tarugo La verdad sí me duele porque uno se siente mal de que le digan eso y tú quisieras verte bien, verte sano y caminar como los demás, trabajar como los demás, y si eso es lo que luego a veces me duele de que me digan que me hago pero pues no” (CCO, 23 años, albañil temporal, EA).

“Como mis familiares vieron que fuimos con todo tipo de recursos, para ver con qué me podían curar, pus ya la verdad me tenían desconfianza. Dudaban de que yo tuviera algo, porque me decían: como a veces te veo bien y como ahorita te veo así [mal]” (R:889-895).

Esta incredulidad del padecer por parte del grupo produce una búsqueda constante de pruebas o comparaciones con otros miembros de la familia para hacer que se noten las diferencias ante la invisibilidad de los síntomas. La incredulidad puede llevar incluso a situaciones en las que se ve afectada la autonomía del paciente.

“...Ya hasta mi familia, ya hasta dicen que, que yo no estoy en condiciones de decidir con quién, y yo les dije: ‘Sabes qué?, es mi cuerpo, yo conozco mi cuerpo” (R:1374-1378).

“Ella creo que decía que me hacía yo tonto, porque cómo era posible de que mis dolores me estuvieran ahí en la cama y ya después como al medio año me enteré que también ella tenía sus problemas con sus pies” (RFS, 52 años, EA de 25 años de evolución, pensionado, una hermana y un sobrino con EA).

“Yo creo que tengo lo mismo que mis hermanos, porque son los mismos síntomas que yo siento ha sentido mi hermana Alicia, y yo la he visto, ha estado ella en mi casa tres meses, este, la vi yo hace tres años cómo se puso, eh, no sé si ella se ponía mucho más mal que yo, pero yo la vi cómo se ponía, cómo no se podía levantar, este, cómo de momento andaba bien que a veces yo decía qué sé, que no era cierto, o sea, a veces yo llegué a pensar que decía que ella estaba fingiendo, porque la veía un día bien y al otro día la veía mal de la cama sin levantarse, y uno llega a creer que no es cierto, cuando no siente uno esa enfermedad.

Entonces ahora que yo lo estoy siendo, digo, este, o sea, yo llegué a pensar, ¿no?, nada más pero, pero la veía, ¿no?, que no se podía levantar, que no podía ir al baño, que yo tenía que llevarla por ejemplo al hospital. Ayudarla a caminar y todo eso, y ahora siento eso yo, digo, a veces me da pena, ¿no?, porque un día me ven bien y al otro día me ven mal, ¿no?, incluso, siento pena hasta con mis propios hijos porque creo que, lo mismo que yo creía algún día, ¿no? que, no me creen, que estoy fingiendo cosas así, eso es lo que yo pienso” (YRO, 42 años, EA, cuatro hermanos con EA).

“Mi hija y mi marido pues a veces han de pensar que, que me hago tonta o que le exagero. Les he explicado de la enfermedad pero como que lo toman así como muy a la ligera, ora sí como que, como que dudan así o como que han de decir: ‘A lo mejor sí duele pero no tanto’. A ella una vez le dolieron las articulaciones, y le digo: ‘¿Y ahora qué tienes?’, —‘No pus me duele mucho el codo y me duele todo, así me corre en el brazo’, y diDego: ‘¡Uy!’, le digo, ‘y eso que nada más es un solo brazo, imagínate que a mí que todo lo que me duele y así trabajo’, y no me contestó.

Yo no puedo estar enferma, porque no me creen, o si estoy enferma pues es cualquier cosa como una gripa o qué sé yo. Aunque creen que es muy muy ligero, porque ellos nunca lo han tomado así como que yo tengo una enfermedad así, severa” (AMP, 45 años, EA).

Incredulidad de la pareja

Así lo describe uno de los informantes cuando su pareja tiene las pruebas para darle credibilidad al padecer.

“Empecé a ganar un aliado” (R:684-685).

De manera contraria está incredulidad, puede derivar en la culpa del sujeto enfermo en tolerar agresiones, debido a que no puede compartir con los otros su sentir invisible, como lo describe Celica en su narración

“Mi esposo dice que yo tengo la culpa de esto pero le digo pues no, yo no tengo la culpa de estar así. Él dice que todos estamos así, le digo: ‘Pues yo no sé pues, yo no tengo la culpa de estar así enferma’.

“Mi suegra la primera vez sí me hecho pleito: ‘Pero no, pues, yo tengo que curarme y eso, usted no tiene que ver en esto, porque, yo solamente sé lo que siento’.

“Pues sí, yo me aguanto los dolores. Si me quejo, él hasta se enfada. Le digo: ‘Yo no tengo la culpa, pues, de estar así que me duele y eso’” (CMT, 26 años, EA),

Incredulidad en el contexto biomédico

Paradójicamente, en el contexto donde el paciente debería de encontrar mayor comprensión de los síntomas es donde puede haber barreras que imposibilitan los derechos de los pacientes (por ejemplo, el derecho a una pensión debido a la discapacidad generada por un padecimiento como la EA). Esto tiene varias vertientes: por un lado, el conocimiento parcial de los médicos acerca de la enfermedad (EA) y su evolución y, por el otro, las experiencias previas de este grupo cultural (el biomédico) con pacientes simuladores, en especial cuando la seguridad social de la cual tienen cobertura los pacientes les permite tener derecho a una atención especializada, a los medicamentos y a una pensión.

“Pero para que me pensionaran tenía [que] pasar a medicina del trabajo para que me valoraran y me pensionaran. Para eso pasaron muchas cosas, porque me mandaron a muchos hospitales a que me valoraran realmente a ver sí era lo que yo tenía, si no me estaba haciendo. Me hicieron muchos análisis en el hospital” (RFS, 52 años, EA de 26 años de evolución, pensionado)-

Relación médico-paciente

Es importante destacar el papel que desempeña el sentido común (la intuición) en el saber de los legos, que los lleva a cuestionar tanto la información

proporcionada por los médicos como sus acciones. Esto está relacionado con la toma de decisiones por parte de los pacientes y la argumentación que elabora el médico para convencerlos de hacerlo. El conocimiento de las probabilidades de curación puede generar seguridad en el paciente, pero al mismo tiempo puede percibirse como una manera de justificar los resultados negativos del tratamiento. La información que proporciona el médico y la manera en que la procesan el paciente y sus familiares (la contraposición de modelos explicativos) determina el tipo de relación médico-paciente y las potenciales soluciones a la enfermedad.

En este caso, dicha relación se describe en la trayectoria de manera conflictiva, dado que hay un proceso de no credibilidad a los síntomas, lo cual se traduce en la falta de un diagnóstico certero (por la deficiente preparación técnica de los médicos), la ausencia de mejoría que perpetuaba la búsqueda de atención, así como la percepción de los médicos como indiferentes ante el dolor ajeno (ésta es la definición de cínico). Todo esto lleva a la falta de credibilidad y dudas en la información biomédica.

“Ya me empecé a atender nada más que la doctora de rehabilitación, me empezó a tratar mal y me salí de ahí. Era una persona prepotente que nada más bien me dijo que ni me fuera a parar al hospital porque ya ella no me iba a hacer nada, que yo no le echaba ganas, cada que iba me regañaba; en vez de ir con gusto a la consulta, iba con miedo con esa doctora” (RFC, EAJ, 23 años).

Hay que tomar en cuenta que la descripción citada corresponde a los modelos explicativos de este grupo en el inicio del padecimiento, Conforme pasa el tiempo y se expanda la relación del paciente con el sistema biomédico, dichos

modelos van cambiando, de tal manera que la información que proporciona el médico en las consultas penetrará también en el discurso de los mismos pacientes y sus familiares. El cambio de los modelos explicativos hacia modelos más biomedicalizados se observa especialmente en la reconstrucción del discurso de los pacientes con un nivel socioeconómico medio alto, mientras que en los grupos de origen rural y de nivel socioeconómico bajo persiste el modelo explicativo original. Su discurso no registra cambios; informan sobre la relación con el médico de manera impersonal (“el médico me dice”) y no se muestran convencidos de la explicación que se les ofrece.

Esto puede explicarse por el tipo de relación que los pacientes establecen con el médico tratante en la que casi no hay lugar para el cuestionamiento; el médico se expresa en un lenguaje biomédico técnico que los pacientes difícilmente pueden relacionar con sus experiencias cotidianas.

“Al fin y al cabo uno piensa que en otros hospitales lo pueden atender a uno mejor. Entonces, mi papá me llevaba a otro, ya me estaba atendiendo el doctor, pero iba un poco lento, lo que él nos decía: ‘Todavía yo no puedo hacer ahorita que el corra y que el ande y demás, pero cuando él tenga una edad de veinticinco, treinta años, entonces sí’. Me desesperaba yo, a mis papás yo los veía igual.

Llegamos a hospitales privados y nos decían: ‘¿Dónde te están atendiendo?’ —‘No, pus, que en el Hospital.’ —‘¿Quién?’ —‘El doctor, no pus, está muy bien o sea es de los mejores reumatólogos de México’... y que sabe que esto, que el otro y en fin, tonces, este, nosotros queríamos que nos dijeran otra cosa. No que no creyéramos sino que, este, te digo, sí se veía mejora pero mucho muy lenta... ya teníamos pasadito del año que yo no caminaba, entos ya me sentía yo...

Consultamos varios médicos, unos decían que eran artritis reumatoide, otros que eran, este, fiebre reumática y el único que me dijo que era espondilitis anquilosante fue mi médico” (EEM, 23 años, EAJ).

“El [médico] que le dice: ‘Sí, su papá tiene reumas’, o sea, me dijo otros nombres, pero pus ya ve que uno le entiende que sí que son reumas” (RMP, 43 años, EA, padre y una hermana con EA).

En un capítulo posterior, se reflexiona sobre la relación médico-paciente desde la perspectiva de la hermenéutica.

Religión

En las entrevistas realizadas a los grupos de pacientes del centro, más concretamente del sur de México, se encontró que la religión no aparecía su discurso como explicación de la enfermedad, sino como una forma de aceptación de la misma. A diferencia de ellos, en los pacientes entrevistados en la región noroeste del país encontramos un discurso eminentemente religioso, en especial católico y cristiano, en el cual ellos sinceramente califican la enfermedad como “una prueba de Dios”. Estas creencias permiten una mayor aceptación de la enfermedad tanto en los pacientes como en los familiares. Este punto merece un análisis más detallado: en relación con las cifras oficiales reportadas a través del INEGI, el 98% de la población manifiestan ser religiosos, en su mayoría católicos. Sin embargo, en vista de que en el grupo de pacientes el predominio de la religión católica se está sectorizando, habría que cuestionarse qué es lo que está pasando con el tema religioso y la vivencia de la enfermedad en los diferentes contextos en México.

“Soy creyente de católicos, sí me ha ayudado porque yo en un principio, este, me sentía como muy abandonado, muy lejos de Dios, y entonces empecé a leer la Biblia, hacer oraciones y ya empecé a reflexionar y con más ánimos. Porque yo realmente cuando recaí bastante no me sentía ganas de nada, yo sentía que no era nadie, sentía que en ese momento para mí no había nadie, ningún dios que me ayudara, y después, este, me metieron ideas y, sí, gracias a Dios he sobresalido poco a poco. Porque antes no trabajaba, no hacía nada, todo el tiempo estaba sentado o acostado, porque no podía ni pararme, ni caminar, ni nada de eso” (CCO, 23 años, EA).

“Yo creo en Dios y, donde yo esté, mientras yo tenga vida, Dios está conmigo, porque el día que yo ya no tenga vida, Él ya no va estar conmigo” (ASF, 42 años, EA).

“Yo no practico la religión de ir uno a misa, pus, cada ocho días. Yo siento que en todo uno cree en algo, la fe que tiene uno en eso, yo siento, y, no sé, de hecho, de ver de por qué es... de la fecha de que yo cargaba a mi mamá y todo eso que necesitaba, que entonces se me quitaron los dolores... es lo que yo digo el por qué... digo, un milagro, porque hacía yo, hacía eso por mi mamá” (GFS, 41 años, EAJ, diez hermanos, un hermano, un sobrino y su cuñada con EA).

“Yo creo que la religión te ayuda todo, a mí sí me ha ayudado mucho. Sí, sí soy practicante, y a mí sí me ayuda mucho. Para todo, te ayuda a ver las cosas en una forma distinta, si estás triste, si estás contento, si estás preocupado, si estás... si tienes alguna enfermedad o si tienes una pena la... te ayuda ver las cosas distintas, yo creo que eso me ayuda mucho” (JLP, 53 años, EA).

“Soy católica. No voy seguido a misa pero sí voy. Sí me he acercado más a la religión por la enfermedad pero yo creo que todos cuando necesitamos es cuando nos acercamos más al Dios que uno cree sobre, yo digo, pues mi Dios, pues siempre cuando estoy enferma, le pido mucho por mi enfermedad, por mis hijos” (YRO, 42 años, 15 años con EA).

“Yo creo que de todo un poquito me ha ayudado con la enfermedad, también hay que tener fe... la fe también cuenta mucho para mí y ora sí que también hay que ayudarse uno y tener mucha fe, ayudarse también uno con el medicamento y, y pues todo lo que el doctor diga porque yo creo que, pus, con, por eso nos ponemos también en sus manos porque pus saben más de las enfermedades y todo eso y también la fe yo creo que cuenta mucho” (ARO, 40 años, 20 años con EA).

“Pues en, mire, yo me casé, apenas hace dos años que me case, después de cuarenta y cinco años casado por el civil, me decían: ‘Cásate, ¿eres católico?’, le digo: ‘Sí soy católico’, —‘Acércate más a Dios y verás cómo te vas a sentir bien’, y le digo a mi señora: ‘¿Sabes qué? vamos a casarnos, pa’ poderme yo confesar’, porque no podía confesarme. Me casé, me confesé, pus, y desde entonces, mire, me he sentido más tranquilo.

No, del dolor pus no, prácticamente no son muy fuertes los dolores, le digo, son normales, ¿no?, y, pero que digas ¡ay! ya no puedo caminar, no nada de eso, pero desde que me voy a confesar, comulgo cada ocho días, desde entonces para acá me he sentido mucho mejor, más despejado, como que me está curando mi

enfermedad en eso” (CMT, 63 años, EA).

Crítica a los sistemas de salud

La actitud del paciente ante el sistema de salud, en donde se atiende su padecer, es cuestionada ya sea por una manifestación de incompreensión de parte del médico tratante

“Exactamente, es lo que comentaba el otro día con una compañera, porque fui al ISSSTE por la incapacidad, le digo, y qué deshumanización allá, porque llego y, la doctora ahí está, una computadora y preguntando y tomando y, y bueno tómese esto... y ya no hay el calor humano, ya no hay, este, ninguna atención (ríe), esa es la parte humana... Sí, porque ésta es una enfermedad de toda la vida, aquí no hay cura, nada más hay paliativos que le van ayudar a, a, este, a torear la enfermedad, pero no hay una cura” (PCM, 40 años, profesora de economía política, libre de enfermedad, varios miembros de la familia con el padecer).

O realizan comparaciones ante los diferentes instituciones de salud, dado su peregrinar largo a través de los diversos niveles e instituciones de salud en México

“Me gusta también el [trato] de las enfermeras, porque yo también he tenido Seguro y son más groseras con los pacientes. Acá como que tienen más... más conciencia, y también los doctores. No son ni déspotas ni nada [...]. Tuve derecho [al Seguro], yo trabajaba en una fábrica hace como dieciséis años y, este... y no la revisan a uno. En el Seguro nada más le dice uno: ‘Me duele la garganta o me duele aquí’, lo recetan y ya es todo. No, no la revisan a uno.

Ojalá y mucha gente que comienza se diera cuenta que [...] hay médicos que, que a lo mejor sí saben de la enfermedad y todo, pero cuando uno va al particular, a lo mejor es por sacarle a uno más dinero y cuesta mucho trabajo sacar para la consulta. Y luego no tanto es la consulta, son los medicamentos, porque el doctor internista que yo iba a ver cobraba ciento cincuenta pesos, y es mucho dinero la verdad, y luego el medicamento... se iban quinientos pesos” (ASF, 42 años, ama de casa y ayudante en un consultorio dental).

También demandan un trato especializado, ante los malestares que ellos interpretan que deben ser atendidos con el reumatólogo y no con el médico de primer contacto.

“Todos los médicos que me han tocado, han estado más o menos bien. Lo único que no me gusta es que no me han mandado de mi clínica al reumatólogo, como que me tienen amarrado ahí, como que no quieren ya, este, digamos, darme el servicio, pero voy a estar trabajando para que me manden.

Porque me duelen las caderas, cada vez que paso, me duele más, porque yo empecé con un dolorcito en un lado, chiquito, pero poco a poquito me ha ido aumentando, por eso es que precisamente que quiero ir” (GFS, 52 años, derechohabiente de la Seguridad Social).

También se describen las experiencias en centros hospitalarios de atención pública, donde esta experiencia no siempre es agradable por las condiciones precarias que pueden presentar este tipo de hospitales.

“Dijeron: no lo mueva de ahí, su hijo está muy bien, bueno, seguí ahí, pero el Hospital a mí me deprimía por ver una el trato que dan las enfermeras como si, no sé, el hecho de ir con un problema grave y que uno depende del personal del hospital lo tienen a uno como con el pie en la cabeza —así lo siento yo— de una manera muy déspota, eso es una; ah, otra: el hospital tan lleno de gente, tan mala, que va en una situación tan mal, una, económicamente, que los veo uno mal ya no es solamente la enfermedad que llevan, sino el qué dicen, uno escucha ahí las conversaciones: ‘¿Qué voy a hacer para...?’, se le mandan estudios, o sea, ya están pensando... todavía no pasan, todavía no les dicen qué y ya están pensando cómo le van a hacer para regresarse a casa, el pasaje, este, como que sale uno agobiado así de, de todo eso... Entonces dije: ‘No quiero venir a este hospital’. No quiero venir a este hospital, yo creo que, no se fueron, estuvo ahí internado Erick, seguí yendo a las consultas, después dije: ‘Voy a llevar a mi hijo a otro hospital donde no se vea esto así’, porque realmente entraba yo a los baños y de veras me venía con el olor aquí” (MIM, 48 años, libre de enfermedad, dos hijos y dos sobrinas con EA).

Impacto del padecer

El padecer irrumpe en la vida del paciente y sus familiares condicionando un cambio y un impacto en todas las esferas de la vida, este impacto en general es percibido en forma negativa. Estos cambios en la vida se reflejan en la parte íntima del sujeto, así como en las condiciones de interacción social y en el aspecto económico.

Contextualizando este impacto del padecer en el sistema de salud mexicano, podemos mencionar que México es un país de 104,000,000 de habitantes, considerado por el Banco Mundial como de ingreso medio. Si bien cuarenta millones de mexicanos viven en condiciones de pobreza, el país cuenta con los 10 hombres más ricos del mundo de acuerdo con la revista *Forbes*, lo que acusa una situación de desigualdad e inequidad. Aunado a esto, se registra otro problema, a saber, el de la llamada transición epidemiológica, aunque en términos más realistas sería preciso hablar de la “desintegración epidemiológica”. Dicha problemática consiste, por un lado, en el surgimiento de las enfermedades infecto-contagiosas, sobre todo en población menor a cinco años y, por el otro, en las enfermedades crónico-degenerativas, que también son un problema serio, puesto que conllevan una importante utilización de recursos²³⁰.

Otro concepto que ha tenido mucho auge en las políticas de salud es el de la justicia del financiamiento, a partir del informe de salud para el año 2000 de la Organización Mundial de la Salud (OMS). El desempeño del sistema de salud

²³⁰ Knaul, F., H. Arreola-Ornelas, O. Méndez and A. Martínez. 2005. Fair Health Financing and Catastrophic Health Expenditures: Potential Impact of the Coverage Extension of the Popular Health Insurance in Mexico.. *Salud Publica Mex* 47:S54-S65.

mexicano, menciona Knaul y cols., se vio muy afectado por el empobrecimiento de la justicia financiera. Así, de un total de 191 países, México ocupó el lugar 144 en lo que atañe al cumplimiento de los cinco objetivos intrínsecos de la justicia financiera que fueron: el nivel y la distribución de la salud, el nivel y la distribución de la capacidad de respuesta adecuada y la protección financiera.

El sistema de salud en México se creó en la década de los años cuarenta del siglo pasado. Se caracteriza por ser un sistema fragmentado, dividido en un sector formal asegurado (40% de la población) y un sector informal no asegurado (60%). Este último sector es el que se ve más afectado ante las enfermedades, dado que los gastos que generan estos eventos son pagados por la familia (gastos de bolsillo), lo que a su vez condiciona mayor empobrecimiento de este segmento de la población. Cuando el gasto familiar rebasa el 30% destinado a un evento de enfermedad, este costo se considera catastrófico. Los gastos catastróficos se observan en el caso de tener familias numerosas, un familiar con alguna discapacidad o un evento de parto²³¹ .

Existen algunas iniciativas por parte del Estado Mexicano para cubrir estas carencias. En abril de 2003, se aprobó una reforma a la Ley General de Salud y se creó el sistema de Protección Social en Salud. Esta reforma establece que todas las familias que no cuenten con aseguramiento social pueden disponer de esta prestación a través de la compra de un seguro subvencionado: el Seguro Popular de Salud. Este nuevo sistema tiene los siguientes objetivos: la reducción de gastos catastróficos de las familias, mayores incentivos en el gasto eficiente en el sector de salud y una distribución más equitativa en la atención de salud a la población. Se tiene programada una cobertura gradual de la población, cubriendo un 14% anual de la población, hasta llegar al año 2010 con una cobertura del 60% de la población sin aseguramiento. Esta es una estrategia política que apenas se ha puesto en marcha; en la práctica cotidiana de las instituciones de salud se observa una parcialización de la citada cobertura, así

como mucha desinformación por parte de la población que llega a comprar este seguro y por parte de las instituciones que reciben a las personas que demandan atención médica. Por el otro lado, hay ciertos grupos privilegiados, entre los cuales se encuentran los pacientes con enfermedades oncológicas o VIH-SIDA, pero no las enfermedades musculoesqueléticas (donde está clasificada la espondilitis anquilosante)

El sistema de salud mexicano se ha descrito como un modelo mixto o fragmentado. Esta característica significa que no existe un solo sistema de salud, sino un sistema de salud en conjunto con varios subsistemas que interactúan, se mezclan entre sí. Por un lado, tenemos un subsistema de cobertura social o de bienestar, constituido por instituciones como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el Instituto para la Seguridad Social de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), además de las instituciones que ofrecen cobertura a los trabajadores de Petróleos Mexicanos (PEMEX), la Secretaría de Defensa (SEDENA) y la Secretaría de Marina. En total, el sistema de bienestar social cubre al 39.8% de la población mexicana; los recursos de estas instituciones provienen, por una parte, de una aportación del estado, otra de los trabajadores y de los patrones. Son instituciones mayoritariamente de tipo asistencial y probablemente alrededor del 20% de sus recursos se dedican a la investigación. El otro 60% de la población sin cobertura social se atiende en las instituciones que dependen directamente de la Secretaría de Salud, los centros de atención del Distrito Federal (DDF), las instituciones que dependen de las respectivas Secretarías de Salud de los Estados, como son los hospitales civiles y universitarios. Estas instituciones reciben una subvención por parte de los estados que cubre salarios de los trabajadores y manutención de los hospitales, pero los usuarios pagan una consulta reducida, así como los medicamentos, los exámenes de diagnóstico y de gabinete y la hospitalización. La característica primordial es la labor asistencial, de manera que sólo el 10% está destinado a la investigación. Por otro lado, están los Institutos Nacionales de Salud, instituciones que se dedican principalmente a la investigación y, en menor

medida, a la labor asistencial. Además, tenemos el conjunto de la medicina privada; aunque los hospitales de este segmento están regulados por la Secretaría de Salud, no sucede lo mismo en la consulta privada, en la cual se realiza una administración autónoma por parte del prestador de servicios de atención en materia de salud. Por último, están los sistemas alternos, algunos de los cuales se ubican dentro de la Secretaría de Salud, pero la gran mayoría funciona de manera autónoma. Para el 2002, se estima que alrededor del 14% de la población mexicana se atendió en este tipo de sistemas médicos, cifra que habrá que contextualizar, debido a que esta información proviene de la Encuesta Nacional de Salud del 2002²³².

En un estudio realizado con 224 pacientes con diagnóstico de EA que se atendían en diferentes instituciones públicas y privadas de varias ciudades del país, se describieron los siguientes datos que nos pueden orientar en relación con el impacto de la enfermedad en cuestión, de acuerdo con las descripciones proporcionadas por los informantes. El estudio cuenta con las siguientes características basales: una edad promedio de 38.6 años de edad (DE: 11.37, lo cual nos indica que se trata de una población joven y en etapa económicamente productiva); la mayoría eran varones (64.3%) (n=144); el 57.0% eran casados o vivían en unión libre; podemos conjeturar que el 43% restante no tienen pareja a causa de los motivos relatados por los participantes de este estudio, como son la vergüenza del cuerpo, las experiencias negativas con las mujeres y una discapacidad severa. El 33.9% eran derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS). El impacto de la enfermedad se observó también en situaciones cotidianas como la selección o cambio de oficio que experimentaban como consecuencia de la enfermedad; el 61.7% eligió su oficio como consecuencia de la EA y el 62.5% (n=140) contaba con un trabajo remunerado al momento del estudio. El 83.5% (n=187) reportó un deterioro en su situación económica como consecuencia de la EA. Además, este padecimiento afecta la

²³² Pérez-Rico R, Sesma-Vázquez S, Puentes-Rosas E. 2005. Gastos Catastróficos Por Motivos De Salud En México: Estudio Comparativo Por Grado De Marginación. *Salud Pública Mex* 47supl 1:S47-S53.

calidad de vida de los pacientes diagnosticados con EA, disminuida en comparación con la población libre de enfermedad en un 50%, lo que implica un gran impacto negativo en la vida cotidiana como resultado de la enfermedad²³³. Toda la problemática antes descrita en números oficiales, podemos notar que tiene correspondencia con lo narrado por los pacientes en este estudio.

“La verdad, sí me ha incomodado bastante la enfermedad, sí me hizo pasar unos muy malos años, sí me hizo pasar los peores momentos” (DLP, 23 años, EAJ, estudiante).

“Ya tengo doce años con la enfermedad. A veces yo me desespero y eso me irrita demasiado, porque no puedo ser normal, no puedo jugar, voy a nadar, y nado un rato, pero después de una hora, media hora, ya no puedo hacer los mismos movimientos, entonces eso me pone de malas porque no puedo jugar básquet, no puedo jugar voli incluso. Lo que más me afecta de la enfermedad es que no puedo hacer deportes” (JHC, 12 años con EA).

“Pues emocionalmente me he sentido mal pero siempre le digo que yo creo que es un trauma que tenemos, siempre queremos salir adelante y luchar y trabajar, pero él además tiene un carácter así muy triste. Yo le decía: ‘Tenemos que trabajar’. A mí lo que me ha afectado de su enfermedad es un poco lo emocional, porque no me gusta verlo mal pero si yo no le pregunto qué será, o no lo veo que camina así como robot, él no me dice nada. Sí nos afectó económicamente la enfermedad, a veces no teníamos para comprarla, y se aguantaba. Porque, además, después con mi niño que tiene epilepsia, se gasta mucho... como ochocientos cincuenta de medicinas semanal (A.R., 34 años, libre de enfermedad, esposo con EA y tres cuñados con EA).

“En ese tiempo estuve trabajando —creo— dos años y ya no pude trabajar porque la cintura me empezó a doler más y sí me costaba para agacharme o para cargar cosas pesadas. Ya dejé de trabajar. Sólo hago cuidar ahí en la casa y ayudo hacer el quehacer.

Estudí hasta el quinto año de primaria y dejé la escuela porque me enfermé. Dejé la escuela porque estuve internado y no podía yo pararme. Me siento triste a veces porque no se cura. No tengo trabajo

²³³ Julián-Santiago, F., Peláez-Ballestas, I., Hernández-Garduño, A., Carbajal-Arroyo, L.A., Terán, I., Garza, M., Guislaine-Bernard, A., Ramos-Remus, C., Ventura, I., Casasola-Vargas, J., Aceves, J.F., Goycochea, M.V., Shumski, C., Flores, I.D., Vázquez-Mellado, N., Burgos-Vargas, R. 2007. Evaluación De La Calidad De Vida De Pacientes Con Espondilitis Anquilosante, Análisis De Cohorte. *Reumatología clínica* 3:

y no busco porque no sé, este, como si me levanto pero no puedo andar rápido” (JMOS, 20 años, EAJ).

“La enfermedad me afecta porque me vuelvo más enojona, más, este, regañona; pues yo me imagino que por mi misma desesperación los regaño más y ellos se desesperan un poquito más, a pesar de que me tienen paciencia y todo eso pero, pero sí luego que se desesperan porque yo los regaño. Sí me afecta un poquito en esto con mis hijos.

A mis hijos les afecta, sobre todo a los gemelos que por ayudarme a trabajar, por sacar adelante el trabajo, ellos me decían que ya hicieron la tarea, pero yo veo que no hicieron la tarea, yo quisiera que ellos hicieran su tarea, que ellos se olvidaran un poquito del trabajo, y yo quiero hacerlo para que ellos le echaran ganas en la escuela, sobre todo los gemelos que han perdido un poquito de tiempo, han reprobado materias y reprobado años, pero ellos como, como que desde que falleció su papá se han hecho cargo de la casa y del trabajo” (YRO, 42 años, 15 años con EA).

Impacto económico del padecer

“Yo tengo cinco hijos, dos hombres y tres mujeres. Cristiano es el mayor, tiene veintitrés años, Martha tiene veinte, Alejandro diecisiete, Beatriz de catorce e Imelda de once años.

Solo Imelda estudia, las demás ya no porque, la verdad, ellas querían estudiar pero pus ora sí yo no tenía dinero para anotarla. Ya no tenía dinero con eso de los dos hijos enfermos. Y con las cosas que piden así pus no, dije: ‘Pus, ¿a dónde voy agarrar?’, con eso de que el medicamento que ora sí se están tomando nada más para el dolor así, este tengo que comprar cada ocho días. Y pus. digo, pus, a dónde voy a agarrar dinero y luego pus a veces no tiene trabajo mi esposo” (JM, 41 años, EA, madre de dos hijos con la misma enfermedad).

“Gracias a Dios tengo el seguro de gastos médicos, si no, no sé qué hubiera hecho” (JLP, 53 años, empresario, EA).

“Me tuve que adaptar a que me mantuvieran, me es mucho más difícil porque no puedo ganar lo de una persona normal. Porque gasto en medicamentos, gasto en la estancia, porque a veces en Ortopedia llego y me marca sesiones de diez días, de cinco días, pero nunca sé dónde me voy a quedar, tengo que andar como el torero capoteado, buscando, en el estado de México al no tener conocidos, tiene uno que buscar la estancia. A mí me sale cara la estancia, no tanto las consultas, como la estancia en México” (ICM, 43 años, EA).

“Ah sí, muchísimo me afectado lo económico, por eso es que casi no vengo, como ahora tengo ya casi como tres años sin venir, porque es que, como está uno bien mal económicamente, pues fíjese allá pues, este, apenas está como casi que para comer...”

Pues cuando vengo ahorita, este, pues en la consulta, pues no es mucho, ¿verdad?, son que cincuenta y uno, pero el taxi de todos los, o sea, son casi cincuenta de taxi de aquí para allá y de allá para acá. Y el camión nos, el camión nos cobró ciento treinta, y me vine con mi niño que fueron dos boletos, o sea, cada vez que viene me gasto como cuatrocientos pesos... Yo le pongo casi como unos mil pesos. Pues para venir ahorita estuve ahorrando desde hace tiempo; tengo un año que estoy ahorrando que para venir de poquito y de poquito, y por eso casi no podemos venir seguido porque, pues, ya ve que uno pues está mal económicamente para allá” (GTM, 37 años, originaria de Guerrero).

El trabajo

La percepción del trabajo se asocia al origen de la enfermedad (Raúl, Griselda), ya sea por exposición a cambios de temperatura o por exceso de trabajo. Pero, a su vez, el trabajo mantiene la autonomía de los pacientes ante la sociedad, con esperanza hacia el futuro y con una manera de sobrellevar la cronicidad.

“¿Cómo veo mi futuro?... Pues yo digo que mientras no tenga dolores, así como antes, pus yo voy a seguir trabajando, porque yo no me voy a jubilar, porque yo sé que si me quedo en mi casa y no hago nada, la mente es muy poderosa y voy a, a empezar a sentirme enferma, a sentirme inútil y va a ser peor. Yo debo de salir a trabajar, porque pus... porque si no, no vamos a hacer nada, y yo quiero que mi hija estudie” (ASF, 41 años, EA, ama de casa y trabajadora eventual).

“Después de que me pensionaron, comencé a sentir más deficiencias, yo creo que fue el impacto de que no, ya no, pus ya no trabajé. Yo me sentí mal porque yo joven y pensionado, yo no quería pensionarme. No hago nada, hay veces que me pongo a hacer mueblecitos de madera y camino, me salgo luego a la calle a caminar., |

Yo mantengo mi casa con mi pensión porque mi esposa no trabaja y nunca ha trabajado. A veces no me alcanza, pero la hacemos... estirar a como sea, la casa donde vivo es propia, me hice de mi casita antes de pensionarme” (GFS, 52 años, EA, pensionado como consecuencia de la discapacidad).

Otros aspectos que mencionan los participantes están relacionados con el urbanismo, esto es, con las barreras urbanas percibidas en el desplazamiento y las estrategias desarrolladas para superarlas.

La independencia y las barreras urbanas

“Yo dije: ‘Voy a proponerme irme yo solo a México, si me pasa algo que me pase a mí solo nada más’, y aunque al principio empecé a agarrar mucho taxi de la terminal al hospital porque era muy complicado recién operado, para eso hubo, o sea, toda esa prevención de decir nomás voy a fantasear no, ando previniendo evitar peligros, tons con esa confianza le decía a mi mamá: ‘Déjame solo, yo voy a poner todo lo que pueda de mi parte para entrar yo al metro, yo siempre espero que salga la gente y entro así y me agarro del primer tubo que veo’. Tiene uno que buscar estrategias para evitar entrar así. La gente, desgraciadamente, son desconsiderados en algunos casos, ¿no?, pero en la mayoría he topado que desgraciadamente al discapacitado todavía se ve como un bicho raro, la mera verdad, seamos francos” (ICM, 43 años, EA).

Estrategias para superar las barreras urbanas

“Ya he tenido una caída allá en el metro ‘La raza’; soltar los bastones y meter rápido las manos, porque tiene uno que analizar una caída. Uno estando discapacitado, lo que más se le teme es a una caída, entonces por llevar la prótesis como que es más peligroso, porque me dicen en Ortopedia si se le zafa, porque ensamblan a lo que es una pelotita, si se ensambla de eso como un sombrerito, por si hay una caída, tendrá uno que volver a operar para volver a caminar y eso implica riesgo, implica dinero, implica dolor, implica estancia en México y por eso uno hace simulacros de caída, cómo debe uno caer, qué hay que hacer, cuál debe ser la reacción inmediata y cómo tratar, eso lo he pensado yo porque en el hospital no enseñan eso.

Ellos [los médicos] nomás me dicen, cuídese y no busque el caerse y ya, y yo digo, uno no tiene una estrategia establecida y tratar siempre de proteger el lado de la prótesis, buscar no importa, a mí ya no me importaría que me fracture un codo, una muñeca, un dedo o la cara si es posible en una caída mal, siempre tratando de meter las manos a modo de evitar que la cadera golpee el piso; eso uno lo hace con colchones, tratando de analizar en la casa qué debe uno hacer automáticamente, soltar, se apoya firmemente en los bastones antes de la caída lo más duro posible, pero al momento [de] ver que pierde uno el equilibrio, automáticamente se deben soltar y proyectar las dos manos a la protección siempre de la cadera, eso debe ser en cuestión

de segundos, porque si no se hace, lo primero que golpea es la cadera y entonces al hacer eso, debe uno girar... ésta es la cadera, esta es la parte operada, debe un[o] girar esta parte de la otra parte de la cadera no operada, por si en la caída llega a hacer que está en esto y no en ésta, pa'que así le reste fuerza para que por si fuera muy fuerte el impacto, ésta ya no se golpea tanto, o sea, uno tiene que buscar esa técnica porque a uno no se la invitan, uno debe... uno pensar y buscar alguna alternativa, solución. Porque ahí es que le enseña uno la vida, ya estando en esa situación, entonces eso es así, como eso, yo me propuse: 'Yo debo ir a México solo y ver de qué forma se puede entrar al metro sin que me pasen a tirar, al igual para salir'. Por aquí sale uno de la orilla y lejos de caminar para allá, camina uno hacia acá, aunque no tenga yo acomodada la mochila, después por aquí ya camino con la mochila en la mano como sea me la acomodo, pero ya cuando se haya ido la gente que sale de junto, porque si yo salgo igual que ellos cuando suben y van las escaleras que va un montón de gente, yo siempre me pego a las orillas donde hay barandal, siempre, cuando oigo el sim sum —silbido del metro que silba para que ya va a cerrar sus puertas—, yo simplemente dejo de caminar, que pase la gente que corre en los vagones, o que baja o viceversa, ellos, ese metro no es el único, que se vaya, yo llego, ver, si el siguiente metro esta supersaturadísimo que hay ocasiones que las mejillas quedan estampadas hasta en el cristal.

En las horas tope que le dicen, ya no importa que se vayan, ahora si yo a veces mi problema es el tiempo, digo bueno, y cuando tengo de tiempo, prefiero llegar tarde al hospital o adónde vaya o regresar tarde, pero primero está en que yo entre a un metro que más o menos me permita poder entrar sin que me pase nada, no importa que se pasaron cinco, diez metros, el chiste es llegar en óptimas condiciones (ICM, 43 años, EA).

Vergüenza y padecer

“Así en Altotongo, incluso un tiempo que estuve con muletas, créame que psicológicamente uno para usar un aparato ortopédico, o no es tanto el que cueste el manipularlo es como aceptarlo psicológicamente. Fue una bronca, válgase la expresión, el aceptar un bastón, porque yo me decía yo, cómo me va a ver la gente ahora con bastones, con muletas. Si antes me veían que hasta corriendo, y ahora qué dirá la gente, ni siquiera puede valerse por sí mismo, y había gente que así me hacía caras” (ICM, 43 años, EA).

“No me siento bien, además soy muy penosa, me da mucha pena salir así, que me vea la gente, que me vea la gente que estoy enferma y mis hijos me regañan mucho, o me dicen: 'Mamá, pero por qué te da pena si estás enferma', pero es que me da pena y es que me da pena, y el bastón no lo uso en la calle, a pesar de que, de que sufra

yo para caminar, lo uso en la casa para desplazarme así, o donde no me conozcan, donde nadie me vea, donde nadie sepa qué es, que bueno, mis vecinos no sé, al, que me vean con el bastón, como que me da pena explicar qué es lo que tengo, porque a veces ni yo sé qué es lo que tengo.

Normalmente luego me dicen... no sé, me estima mucha gente, siento que me estima, este, muchas personas, vecinos o no sé, familiares, y me ven así y me dicen: '¿Qué tienes?, ¿qué te pasó?', y a veces eso es lo que, lo que no quiero explicar qué es lo que tengo, porque ni yo misma sé qué es lo que tengo, que me duele una pierna, que por qué, que ya fuiste a tal lado, que ya fuiste, y eso es lo que a veces no me gusta, este, tener que dar explicaciones siempre cuando alguien pregunta qué tienes, por qué estás así, creo que pus porque le interesa uno pero yo siento que no puedo dar explicaciones qué es lo que tengo y todo, a lo mejor eso me apena un poquito" (YRO, 42 años, EA de 15 años de evolución).

La visión social de la discapacidad

"Porque hasta cierto punto se ve uno desalineado, si uno lo que como discapacitado lucharía porque la sociedad, no para que le den el pan diario, sino para que sienta bien, o sea, eso del teletón tiene apenas un granito de la sociedad, la mera verdad, porque le digo yo he tocado puertas: nomás me ven y si ven a otra persona con el hecho de la que la ven entera ya ni preguntan, le hacen, pásale.

En fin, pero le echa ganas y la solución es inmediata, y yo digo a veces me sobran ganas, pero la sociedad está preparada para esa respuesta, ¿podré físicamente estar sin tanta dolencia para yo luchar por la vida? Por eso uno sin querer eso proyectamos, no es que yo me oponga al presente, al futuro, no, de hecho los psicológicos, médicos, me dicen, tú tienes que pensar más en el presente que en el futuro, debes realizar tu vida, porque si piensas siempre al último, ya no estarás pero es casi imposible el manejar eso, dada la incertidumbre que se tiene que llenar, en fin, por la discapacidad" (ICM, 43 años, EA).

El término "discapacidad" se refiere a una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, la cual puede ser causada o agravada por el entorno económico y social²³⁴ (ref.).

²³⁴ Numeral 1 del Artículo I de la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, OEA, 2002

Según cifras de la OMS y de la asociación civil “Libre acceso” (asociación civil dedicada a eliminar las barreras físicas, sociales y culturales que afectan a las personas con discapacidad), en México el 12% de la población tiene alguna discapacidad, distribuidas del siguiente modo: 53% discapacidad motriz, 20% intelectual, 18% auditiva, 9% visual. Esto quiere decir que más de 10 millones de personas en el país tienen algún tipo de discapacidad, esto sin contar los más de 269 mil casos nuevos que se suman cada año.

Se calcula que para el año 2050 la población con discapacidad en México ascenderá a 22 millones (INEGI [2004]. *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*).

Los autores de un estudio cualitativo desde la perspectiva del diseño y la arquitectura social, realizado en pacientes con discapacidad y dolor como consecuencia de las enfermedades reumáticas (artritis reumatoide y espondilitis anquilosante), mencionan que es a través de las barreras arquitectónicas a las cuales se enfrentan los padecientes en un entorno residencial, como es el urbano, que se les niega el reconocimiento social como ciudadanos con necesidades especiales. Una propuesta enfocada a solucionar este problema consiste en generar una cultura del respeto a la diversidad, la cual persiga como objetivo principal lograr que todos los espacios de uso público, ya sea exterior o interior, sean accesibles para su uso por personas con discapacidad, lo cual contribuiría de manera definitiva a su plena integración social.

El diseño industrial, lo mismo que la arquitectura, puede y debe contribuir a generar soluciones que propicien la integración de las personas con discapacidad al medio. En los países latinoamericanos, las metodologías de diseño de productos orientados al usuario no han incursionado a fondo en el

campo de las ayudas técnicas para personas con discapacidad y mayores de edad^{235 236}.

Migración

La problemática social que afecta a nuestro contexto cultural, como son la migración, la pobreza se ven reflejadas en las narraciones. Estas son agravantes del padecer.

“Él se fue... yo digo que más que nada por hacer la casa, por tener algo, nada más pus ora ya, ya tiene bastante años, según dice que ya se viene en estos días, bueno en este año... sí que ya como me acostumbre a vivir sola, ya el día que llega como que ya uno pus lo siente uno extraño, porque ya, tanto mis hijos se acostumbraron a vivir conmigo nada más y yo con ellos. La vez que hace dos años y medio que vino, pus los regañaba a ellos o por cualquier cosita, los regaños sí no que a veces pus alza la voz o qué sé yo, ellos se ponían a llorar, era un sentimiento ellos, y él decía: ‘Es que yo ya no puedo decir nada’, dice que, ‘que todo lo toman a mal’, le digo: ‘Es que es la costumbre’, yo también ya me acostumbre a que él no me mande, a yo tomar mis propias decisiones, que voy aquí, que voy allá, y a nadie le tengo que dar explicaciones, bueno a mis hijos están, pero es muy diferente.

Se acostumbra uno a vivir solo y ya lo siente uno extraño y hasta se me hace más pesado a mi estando él aquí, muy pesado se me hace. Ahora lo pienso, antes sí le decía ya vente, ya vente, pero pus ahora ya no le digo nada porque ya me acostumbré y si le digo pus en temporadas sí, para qué voy a desmentir que siempre me ha mandado dinero pues no, hay temporadas que un tiempo estuve yo que no tenía ni para comer, y pues yo así que, me gusta mucho trabajar pero a veces no puede uno el, rendir el, cómo debe de ser y pus ya no es igual” (ARO, 40 años, 20 años con EA, marido migrante).

“Empecé a ir acá en Texas porque ya estaba muy mal. Ahí no me encontraban nada, que únicamente me encontraban una inflamación

²³⁵ Patricia Herrera-Saray, Ingris Peláez-Ballestas, Luciana Ramos-Lira, David. Sánchez-Monroy, Rubén Burgos-Vargas. 2004. Problemas De Usabilidad y Barreras Sociales En Usuarios Sillas De Ruedas Con Artritis Reumatoide y Otras Discapacidades. Guadalajara, Jalisco. XXXII Congreso Mexicano de Reumatología .

²³⁶ HERRERA SARAY, PATRICIA. 2004. *“Requerimientos y Pruebas De Usabilidad Para El Diseño De Ayudas Técnicas: Barreras Socioculturales y Problemas De Usabilidad Percibidas Por Personas Con Discapacidad En Pacientes Con Enfermedades Reumáticas”*. TESIS PARA OBTENER EL TITULO DE MAESTRA EN DISEÑO INDUSTRIAL. Mexico: UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO.

pero no sabían qué o sea me hacían radiografías, análisis de sangre en recuerdo que me metieron a una... como le sacan a una todo de los pies hasta la cabeza y no me encontraban, la medicina que me estaban dando me estaba haciendo más mal.

Me daban antiinflamatorios, pero muy fuertes, cuando estaba muy enferma no me podía pararme de la cama, no me podía vestir, no podía ni comer o sea por mí sola... me agravé muchísimo y este medicamento que me estaba haciendo mal, entonces me trajeron casi pus de emergencia aquí a México con mi tía. Me regresé porque estaba ya muy mal y no me hacían nada.

No sé inglés y no lo aprendí, a veces me traducían que había ahí, este, enfermeras o había alguien que sabía, había una señora también que era amiga mía, o sea, ella hablaba bien el inglés y pues ella me acompañaba y ella pues me traducía ahí.

No tenía derecho a los servicios médicos. Iba a un hospital, este, el Parklen que le decían, el hospital, o sea de, yo pienso que de gobierno, no me cobraban mucho o sea poquito.

A los cinco años de haberme ido regresé, porque estaba ya yo bien grave. En el hospital ha de haber sido como un año que me atendían y no me hacían nada, nunca me dijeron qué tenía, no me encontraron qué enfermedad era y no sabían, que únicamente lo que encontraban era una inflamación.

Ahí mi esposo me atendía, también ahí en Makine, Texas, ahí está cerca de Pleno. Había una prima mía y cuando estaba bien grave o sea me llevaron para allá, y ella pus me atendía y me daba de comer. Estuve ahí más o menos una semana y ahí me quedaba el niño, entonces le hablaron aquí a mi tía Gina, que si no, o sea, me podía recibir porque venía bien grave y me trajo mi esposo y un primo. Aquí estuve internada en el hospital, casi un mes estuve internada ahí y pus ahí bien rápido que me encontraron lo que tenía, que era espondilitis anquilosante. Cuando me dijeron, la verdad yo no sabía qué enfermedad, no, o sea pues, no sabía qué era. Me dijeron que era una enfermedad, pues, a mí me afectaba principalmente la columna y ya empecé a ir a rehabilitación" (GMT, 37 años, EA).

Síntesis

Con el objetivo de sintetizar de una manera reflexiva los temas que aparecen en las narraciones, describiremos las redes semánticas construidas a partir de lo antes descrito.

Las redes semánticas, de acuerdo con Good, son "profundas asociaciones culturales que a los miembros de una sociedad les parecen simplemente que

forman parte de la naturaleza o que son una variante endógena del mundo social” . Es una forma de registrar sistemáticamente los significados asociados a los síntomas y símbolos de una experiencia de enfermedad ²³⁷

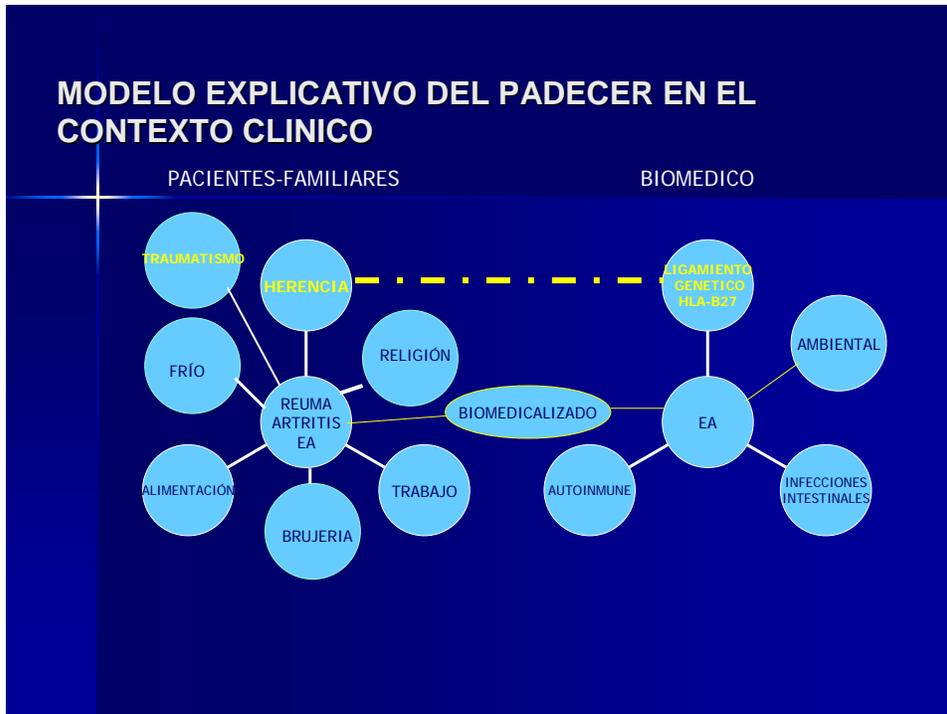
La primera red hace referencia a los **modelos explicativos**²³⁸ **del padecer en el contexto clínico**, esto es, cómo los pacientes y sus familiares —en conjunto con el discurso biomédico— construyen y dan sentido a lo vivido en su trayectoria de enfermedad, cómo se explican el origen de la enfermedad con base en sus nociones etiológicas. En este estudio, los participantes refieren como el origen principal de su padecer los golpes en primer lugar; como segundo tema importante, aparece la herencia —situación que contradice al discurso biomédico—. Los orígenes como los cambios de temperatura, la brujería, la mala alimentación y el exceso de trabajo durante la infancia están asociados más a un contexto de sujetos de bajos recursos y de origen rural; la religión, de manera sorpresiva, figuró de manera escasa en los discursos de los participantes. Con relación a los médicos, su modelo explicativo está basado en una explicación de origen genético, aunque incierto, ya que el porcentaje de asociación a la molécula HLA-B27 es muy bajo. Por lo tanto, el riesgo de tener la enfermedad en caso de que resulte positiva esta molécula es muy bajo, tanto así que no permite a los médicos asegurar que sea una enfermedad de origen genético. Simplemente se habla de un **ligamiento genético**, concepto que no

²³⁷ Good, B. 2003. Op.Cit.

²³⁸ Kleinman construye su teoría y define los modelos explicativos como aquellas nociones acerca de un episodio de enfermedad y su tratamiento que son empleados por todos aquellos involucrados en el proceso clínico. Estructuralmente, hay cinco puntos principales que conforman un modelo explicativo: la etiología, la emergencia y el modo de aparición de los síntomas, la fisiopatología, el curso de la enfermedad y el tratamiento. Cada miembro de este espacio clínico tiene su propio modelo explicativo: en la conjunción de ellos es donde se da el proceso de la atención clínica.

tiene sentido para los sujetos y familiares. Las explicaciones consistentes en que se trata de una enfermedad autoinmune carecen de base científica que la permita asociar a este fenómeno, mientras que las explicaciones ambientales e infecciosas son tan sólo una hipótesis. (Ver red semantica 1)

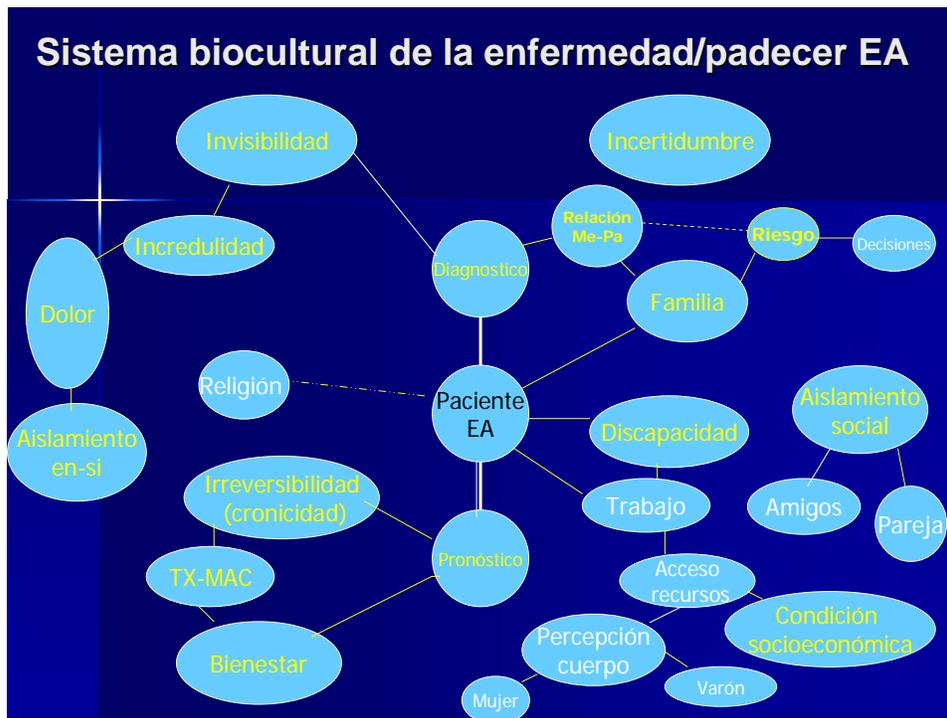
Red semántica 1.



La segunda red semántica construida a partir de la experiencia de la enfermedad durante el peregrinaje de los pacientes es un **sistema biocultural de la enfermedad-padecer**. Partiendo de que la experiencia de la enfermedad se da a través del cuerpo, el cual no es simplemente un objeto físico, sino la base de la experiencial de estar en el mundo. Esta experiencia de la enfermedad como concepto comprende un área ontológica, donde el cuerpo es concebido como una fuente creativa de la experiencia; otra área epistemológica, que establece q

las relaciones entre la experiencia corporal y el significado intersubjetivo en construyen en el entramado de las narraciones, que reflejan y reelaboran la experiencia de la enfermedad²³⁹ .(ver red semántica 2)

Red semántica 2.



Schepher-Hugh y Lock ²⁴⁰ describen tres cuerpos: el cuerpo individual, el social y el político en relación a la experiencia de los fenómenos del estar en el mundo. En el primer cuerpo se da la vivencia más íntima e inmediata del padecer; aquí se da la vivencia del dolor, la invisibilidad de los sentidos, la discapacidad a través de la cual se hace visible el padecer, el aislamiento en sí por la falta de

²³⁹ Good, B. 2003. Op.Cit.

²⁴⁰ Citado en: Csordas, Thomas. 1994. Introducción: The Body as Representation and being-in-the-World. Pages 1-26 in *Embodiment and Experience. the Existential Ground of Culture and Self*. Edited by Thomas E. Csordas. Cambridge University Press.

credibilidad ante lo sentido. De esta manera, podemos pasar al segundo cuerpo (social), el compartido con el grupo familiar y los médicos. La falta de credibilidad en todo su entorno hace que el paciente se aíse socialmente y por lo tanto viva el sufrimiento moral de la enfermedad en soledad hasta que un nuevo miembro de la familia inicie con el padecer para hacer evidente la vivencia a partir de lo compartido. Con el grupo médico se vive una relación de incertidumbre, dado que el padecer es irreversible, poco predecible y con un pronóstico incierto. Esto hace que la cronicidad se viva con desesperanza para algunos de los pacientes o con una falsa esperanza de curación que los mantiene anclados a este supuesto. El cuerpo político, el que establece la relación con la sociedad, se hace emergente a través de la discapacidad como consecuencia del padecer, lo que implica barreras laborales (discapacidad laboral). Por ende, se ve afectada la situación socioeconómica del grupo familiar y disminuye su acceso a los recursos para obtener un bienestar en la sociedad²⁴¹²⁴² .

²⁴¹ Good,B.2003.Op.Cit.

²⁴² Csordas,T.2004. Op.Cit.

Red semántica 3. La síntesis interpretativa



CAPITULO 7.PERCEPCIÓN DE RIESGO EN FAMILIAS CON CASOS MÚLTIPLES DE ESPONDILITIS ANQUILOSANTE.

Este capítulo tiene como objetivo profundizar en la vivencia de las familias que tienen un padecimiento compartido como es la espondilitis anquilosante. Para esta interpretación las experiencias²⁴³ se utilizó la propuesta del concepto de medicalización de la familia y el parentesco en el contexto de los avances de la genética. La siguiente reflexión surge a partir de la frecuente mención en el discurso de los participantes en cuanto al miedo de que otros miembros de la familia pudieran contraer la enfermedad y la manera de prevenir que se presentaran nuevos casos. A partir de esta preocupación se realiza una reflexión sobre el riesgo, la familia y la enfermedad.

Espondilitis anquilosante y susceptibilidad genética

Como ya se mencionó en un capítulo anterior, la espondilitis anquilosante (EA) es una enfermedad inflamatoria crónica asociada al antígeno de histocompatibilidad HLA-B27²⁴⁴, de origen desconocido, caracterizada por la presencia de entesitis y artritis de predominio en miembros pélvicos y compromiso axial²⁴⁵. El mecanismo exacto del efecto del HLA-B27 en la susceptibilidad de la enfermedad no es muy claro. En general, en los estudios reportados en la literatura biomédica se concluye que el HLA-B27 sólo es una parte del riesgo de desarrollar espondiloartropatías. Menos del 5% de los

²⁴³ Entendemos por interpretación un proceso complejo que engloba la explicación y la comprensión. Ricoeur, Paul. 1976. "La metáfora y el símbolo". Págs. 10-12. En: *Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido*. México: Siglo XXI-Universidad Iberoamericana.

²⁴⁴ *Human Leukocyte Antigen* o HLA. Se dejaron las siglas en inglés, dado que es la forma que con mayor frecuencia se observa citada en la literatura biomédica en español.

²⁴⁵ Esta enfermedad produce rigidez en la columna a todos los niveles, afecta ambas articulaciones de la cadera, así como rodillas y tobillos, lo que causa una imposibilidad para caminar y moverse. Los síntomas son intermitentes; en la fase de crisis, la discapacidad es total.

individuos positivos para HLA-B27 desarrollan esta enfermedad y sólo el 20% de los familiares positivos para el HLA-B27 de pacientes con EA desarrollarán la enfermedad. El riesgo genético total relacionado con el HLA-B27 en las familias con casos múltiples es del 37% y el efecto total del HLA en el riesgo genético para EA es aproximadamente del 50%, ya que otros genes de este complejo también se han involucrado en la etiopatogenia de la EA²⁴⁶.

En familias mestizas mexicanas con múltiples casos de enfermedad se ha demostrado un alto grado de recurrencia de espondilitis anquilosante y espondiloartropatías (SpA). El grado de recurrencia de EA fue del 25% y de SpA indiferenciada, del 15.1%. Como grupo total, la recurrencia de SpA encontrada en este estudio fue del 40.1%. El grado de recurrencia de EA en poblaciones caucásicas es de aproximadamente el 20%. La mayoría (98%) de los individuos con EA tiene el antígeno de histocompatibilidad HLA-B27, de los cuales el 75% es del sexo masculino y el 37% corresponde a la forma juvenil de la enfermedad. El grado de recurrencia de EA juvenil, no reportado en ningún otro estudio con anterioridad, fue del 9.5%.

El riesgo de susceptibilidad genética para el desarrollo de EA atribuible al HLA-B27 en este estudio fue del 40.2% ($p=0.000$; OR 76.09, IC95% 10.38-557.35); si

²⁴⁶ Reveille, J.D. y Brown, M.A. 2006. "The Pathogenesis of Ankylosing Spondylitis". Págs.21-37. En: *Ankylosing Spondylitis and the Spondyloarthropathies. A Companion to Rheumatology*. Weisman M.H., Reveille, J.D., van der Heiden, D. (eds.). capítulo 3. EUA: Mosby Elsevier.

únicamente consideráramos la EA juvenil, el riesgo conferido por el HLA-B27 alcanzaría el 15.5% ($p=0.000$).

Los autores concluyen que en las familias mestizo-mexicanas con múltiples casos de EA la zona del complejo mayor de histocompatibilidad está ligada con el desarrollo de la enfermedad, lo cual se demostró a través de diferentes métodos de ligamiento paramétrico y no paramétrico, particularmente, con respecto a los haplotipos: HLA-A31, -B27, -DR4, -DQB302 y HLA-A31, -B27, -DR8 y DQB402, que se encuentran ligados al desarrollo no sólo de EA sino también de SpA²⁴⁷.

Como se puede observar en los párrafos anteriores, hay incertidumbre en la susceptibilidad del riesgo. De igual manera, surgen varias dudas en torno a dichos resultados arrojados en el estudio genético, por ejemplo: ¿Cómo se debe comunicar esta información al paciente y a sus familiares? ¿Cómo se interpretan estos datos numéricos en la vida cotidiana y en la vivencia relacionada con la expectativa de llegar a contraer la enfermedad en aquellos familiares que no tienen la enfermedad?

La conceptualización del riesgo

El riesgo es un concepto que ha recibido un amplio tratamiento en la literatura sociológica y, en menor medida, en la antropológica. En general, este fenómeno

²⁴⁷ Gutiérrez-Suárez, R., G. Hernández-Pacheco, R. Burgos-Vargas and G. Vargas-Alarcón. 2007. Estudio de ligamiento genético utilizando marcadores HLA en familias de casos múltiples con espondilitis anquilosante y espondiloartropatías indiferenciadas. (*En proceso de publicación*).

se ha descrito desde tres grandes perspectivas: sociológica, epidemiológica y antropológica.

La perspectiva sociológica se enfoca en la percepción que tiene la sociedad como conjunto del miedo de vivir en el ambiente cotidiano de las culturas occidentales, las cuales se caracterizan por un crecimiento muy rápido, la abundancia de información y la necesidad de la misma sociedad de tener control. Desde una óptica epidemiológica, el riesgo es una probabilidad de tener un evento, mientras que para la percepción antropológica es la interpretación de estas probabilidades por el grupo cultural. En las tres aproximaciones hay una expectativa de algún evento o fenómeno, cuyas diferencias radican en la forma de abordarlo: así, para la sociología el riesgo es a nivel de la percepción de la sociedad, en la epidemiología se maneja como una probabilidad y en la antropología como una interpretación de un fenómeno²⁴⁸.

El concepto de riesgo en el contexto clínico

La orientación en el ámbito clínico de la percepción del riesgo se ha basado en el concepto propuesto dentro del marco de la epidemiología, en la que el riesgo se concibe como una probabilidad que un individuo tiene de desarrollar una enfermedad y se representa numéricamente. Sin embargo, el significado de riesgo para el individuo y sus familiares, así como la construcción de grupo de un riesgo percibido es un fenómeno poco explorado en el ámbito clínico. La percepción del riesgo en la clínica se puede definir como la percepción individual

²⁴⁸ Douglas, M. 1996. *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales*. Baracelon-Buenos Aires-México: Paidós.

de la probabilidad y la incertidumbre de que un daño (antecedentes genéticos, exposición a sustancias) pueda tener un efecto (enfermedad o padecer). Este proceso comprende factores como la certeza del riesgo (nivel de evidencia), el nivel de riesgo (bajo o alto) y el efecto del riesgo en el individuo o en la población. Esta percepción se construye a nivel individual, familiar y social²⁴⁹.

El desarrollo de la genética ha conducido a grandes avances del conocimiento y la aplicabilidad clínica, lo que a su vez ha permitido dar una nueva interpretación a las enfermedades genéticas en los grupos familiares. Los estudios que analizan las consecuencias de las enfermedades genéticas en el ámbito social y cultural son escasos. Por este motivo, el presente estudio tiene como objetivo reflexionar sobre la vivencia de un padecer familiar en la vida cotidiana del grupo familiar, informar sobre la interpretación que dan los pacientes al concepto de herencia, así como describir su percepción del riesgo y las decisiones que toman con base en estas vivencias.

Existen algunas aportaciones hechas desde la perspectiva antropológica que consideran el impacto del riesgo genético en los individuos expuestos a éste, como la propuesta de Flinker relacionada con el impacto de la genética en la vida cotidiana en las culturas occidentales. La autora propone los conceptos de medicalización de la familia y el parentesco, así como el concepto de pacientes

²⁴⁹ Calman, K.C. 2002. "Communitation of Risk: Choice, Consent, and Trust". *The Lancet*, 360: 166-168.

perpetuos, como conclusiones de sus estudios con individuos en riesgo de diferentes enfermedades^{250, 251, 252}.

Partiremos de esta propuesta para el análisis de la vivencia de un padecer familiar, citando como ejemplo las narraciones de las familias entrevistadas para este estudio.

En el primer escrito, revisaremos los conceptos de riesgo, medicalización, biohistoria, medicalización de la familia y el parentesco, pacientes perpetuos. Estos conceptos nos permitirán reflexionar sobre las narraciones de los participantes.

El concepto de riesgo

La conceptualización del riesgo está relacionada con el desarrollo de la teoría de las probabilidades. Dicha teoría ha evolucionado desde la época de Hume, quien propuso una aproximación probabilista al juicio moral y a la percepción de los eventos de la naturaleza. En el transcurso de la historia, esta teoría ha sufrido transformaciones hasta llegar al actual predominio de la racionalidad científica.

²⁵⁰ Finkler, K. 2000. *Experiencing the New Genetics. Family and Kinship on the Medical Frontier*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.

²⁵¹ Finkler, K. 2001. "The Kin in the Gene. The Medicalization of Family and Kinship in American Society". *Current Anthropology*, 24: 235-263.

²⁵² Finkler, K. 2003. "Illusions of Controlling the Future: Risk and Genetic Inheritance". *Anthropology & Medicine*, 10: 52-69.

Esto ha generado que filósofos e historiadores de la ciencia abrieran un espacio de discusión sobre una nueva subdisciplina de la percepción del riesgo.

El riesgo es un concepto estadístico, definido como la frecuencia esperada de efectos indeseados que nacen de la exposición de contaminantes (*vid.* Organización Mundial de la Salud, 1978). Este concepto se consolidó en el área de la epidemiología dado el aumento de la incidencia de las enfermedades crónicas en el siglo XX que ha exigido relacionar las condiciones del medio ambiente, los estilos de vida, la genética y la aparición específica de daños en poblaciones en riesgo. En el campo de la genética, la epidemiología investiga la manera en que los factores genéticos influyen en la aparición de la distribución de las enfermedades, las complicaciones que conllevan y la forma en que interactúan con el medio ambiente²⁵³.

Contar con la información de una probabilidad presentada en forma numérica no garantiza su correcta interpretación a nivel de las poblaciones y del individuo. Diferentes investigadores han destacado las limitaciones del conocimiento público del riesgo. En general, en las culturas occidentales llamadas desarrolladas, los individuos sobreestiman algunas categorías del riesgo de los peligros infrecuentes y subestiman los eventos comunes. En contextos

²⁵³ López-Moreno, S., Garrido-Latorre F. y Hernández-Avila, M. 2000. "Desarrollo histórico de la epidemiología: su formación como disciplina científica". *Salud Pública Mex*, 42: 133-143.

familiares, el individuo suele hacer una estimación muy aproximada de los riesgos reales y tiende a ser optimista en lo tocante a sus probabilidades²⁵⁴.

El estudio de la percepción del riesgo se ha descrito desde tres aproximaciones, desde una perspectiva general:

1.- Una aproximación técnica basada en el análisis del riesgo y su percepción. Dicho análisis supone una interpretación de las probabilidades como hechos que los individuos interpretan de forma “racional” y, con base en este análisis, toman sus decisiones. Esto es, partiendo de la comprensión del número, se reducirá el miedo o se diseñarán estrategias de prevención del riesgo, situación que en la vida real no pasa con los individuos ni en los grupos socioculturales.

2.- Una aproximación ecológica, poco desarrollada excepto en un modelo ecológico de respuesta al riesgo. De acuerdo con este modelo, las comunidades hacen frente a los riesgos y peligros y se adaptan de forma sucesiva a ellos durante los diferentes estadios vitales. Esta aproximación está más orientada a los resultados del proceso de percepción del riesgo.

Las dos aproximaciones teóricas anteriores suponen que la cultura es constante y universal, por lo que el riesgo y el peligro se perciben de manera homogénea.

²⁵⁴ Douglas, M. 1996. *Op .cit.*:

3.- Una aproximación cognitiva, la cual hace énfasis en la capacidad que tiene el individuo de afrontar un conjunto de suposiciones sobre el manejo del riesgo. Se presume que no hay percepción hasta que los receptores correspondientes codifiquen la información para su interpretación. Nuevamente, estos supuestos se basan en la teoría del comportamiento racional y en un supuesto velado de la homogeneidad del razonamiento de las diferentes poblaciones.

En síntesis, en las tres aproximaciones hay una expectativa de algún evento o fenómeno. Las diferencias radican en la forma de abordarlo: a nivel de la percepción de la sociedad en la sociología y en términos numéricos de probabilidad en la epidemiología²⁵⁵.

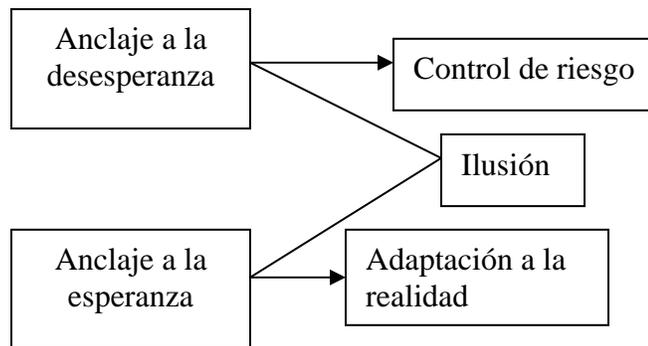
Douglas propone que el criterio de riesgo está basado en el sentido común al cual subyace una responsabilidad social. Por lo tanto, la codificación cultural de la responsabilidad implica también la codificación de los riesgos que se perciben. Lo anterior abre el espacio del estudio del riesgo desde una perspectiva antropológica.

El riesgo genético desde la antropología de la medicina

En la antropología existen pocas aproximaciones teórico-metodológicas al estudio del riesgo. Más adelante describiremos una de ellas —la que se apoya en la antropología de la medicina interpretativa crítica—.

²⁵⁵ Douglas, M. 1996. *Op. cit.*: ¿página?

Asimismo, se ha iniciado la descripción del riesgo tomando como base el concepto de esperanza, control, ilusión y adaptabilidad. Si bien esta concepción parece sugerente, en la actualidad es sólo un esbozo²⁵⁶.



La propuesta de Finkler desde la antropología de la medicina interpretativa crítica establece como fundamental el concepto de medicalización en el contexto del estudio familiar²⁵⁷.²⁵⁸ Es importante definir los conceptos fundamentales de esta propuesta, que son los siguientes: la medicalización, el riesgo (descrito anteriormente), la biohistoria, el parentesco y el grupo familiar.

Medicalización

El término “medicalización”, de acuerdo con Foucault, hace referencia a la redensa y amplia del influjo del conocimiento biomédico existente, la conducta, el comportamiento y el cuerpo humano, que se viene observando en el Occidente desde el siglo XVIII²⁵⁹. El fenómeno de medicalización se relaciona con la visión de la cosificación del cuerpo a través de la naturalización, la legitimación de la

²⁵⁶ Martínez-Hernández, 2006. Comunicación personal.

²⁵⁷ Finkler, K. 2000-. *Op. cit.*

²⁵⁸ Finkler, K. 2001. *Op. cit.*

²⁵⁹ Foucault, M. 1990. *La vida de los hombres infames*. Madrid: Ediciones La Piqueta.

imagen médica, la reglamentación de la medicina a través de las universidades y los colegios —lo que Canguilhem llamaba la normalización de la medicina—²⁶⁰. La extensión de la medicalización se da en la colectividad, en el cuerpo y en los saberes populares; en la síntesis en la vida cotidiana.

Otro autor, Menéndez, define la medicalización como un “proceso que implica convertir en enfermedad toda una serie de episodios vitales que son parte de los comportamientos de la vida cotidiana de los sujetos, y que pasan a ser explicados y tratados como enfermedades cuando previamente eran acontecimientos”²⁶¹.

Biohistoria²⁶²

Otro concepto, destacado por Foucault²⁶³, es el de la biohistoria, que describe cómo el efecto en el ámbito biológico de la intervención médica puede dejar huella en la historia de la especie humana. Lo anterior va en relación con la explicación histórica de la aparición, la disminución o la desaparición de algunas enfermedades. Pero ampliando esta propuesta, los avances en la genética de las poblaciones y las enfermedades dejan huella en los diferentes niveles de la sociedad: a nivel individual en relación con el concepto y la percepción de riesgo, a nivel de los sistemas y las políticas de salud en las asignaciones de recursos preventivos para las poblaciones caracterizadas de acuerdo con su perfil de riesgo; el último es favorecido por las sociedades occidentalizadas, en

²⁶⁰ Canguilhem, G. 1966. *Lo normal y lo patológico*. México: Siglo XXI.

²⁶¹ Menéndez, E. 2005. *Op. cit.*: 46

²⁶² Este concepto no forma parte de la propuesta de Finkler, pero está muy relacionado teóricamente con ella..

²⁶³ Foucault, M.1990. *Op.cit.*:

las cuales el riesgo y miedo de enfermarse forman parte de lo cotidiano, de tal manera que el riesgo se ve reflejado en el proceso de medicalización, en específico, de los estudios genéticos en la conceptualización de una identidad, de los potenciales riesgos que se corren desde el nacimiento del individuo y las implicaciones que se tienen en la vida cotidiana y en la historia de las comunidades; una biopolítica de la “genética” y por ende una “biopolítica de la aflicción”²⁶⁴, al ser los individuos “pacientes perpetuos”²⁶⁵.

Familia y parentesco

“Familia” es un término polisémico que designa tanto a los individuos como a las relaciones entre ellos. Según el contexto, la familia también puede designar un conjunto muy restringido (padres o abuelos) o amplio de personas emparentadas. El otro concepto ligado a “familia” es el del grupo doméstico, definido como un conjunto de personas que comparten un mismo espacio de existencia: por ejemplo, una residencia común, que puede ser un espacio de trabajo y de producción. El grupo doméstico es un concepto más amplio y comprende la noción de familia, ya que algunos grupos domésticos están conformados por una familia.

²⁶⁴ Scheper-Hughes, N. 1997. *La muerte sin llanto: violencia y vida cotidiana en Brasil*. Buenos Aires: ARIEL Editorial, S.A.

²⁶⁵ Los pacientes perpetuos son aquellos sujetos libres de enfermedad que han sido informados de un problema médico potencial, esto es, que corren el riesgo de desarrollar una enfermedad debido a las relaciones de parentesco y familiaridad, así como las consecuencias de esta información en su vida cotidiana. *Vid.* Finkler, 2001. *op. cit.*:

El parentesco es un sistema de clasificación que implica consanguinidad (relaciones sociales que surgen del reconocimiento de una descendencia) y afinidad (relaciones sociales que surgen del matrimonio o alianza)²⁶⁶.

Medicalización de la familia y el parentesco

Para plantear su propuesta, Finkler parte de la base de la medicalización de la familia y el parentesco, del fenómeno que se observa actualmente como es el aumento de la explicación genética como causa de las aflicciones humanas y del comportamiento en general. Es pertinente preguntarse cómo este tipo de explicaciones influye en la comprensión del concepto de familia y parentesco y cómo se reflejan al mismo tiempo los conflictos en los procesos sociales amplios²⁶⁷.

La autora comparte la idea propuesta por Schneider consistente en que las relaciones de parentesco no están basadas de manera universal en la consanguinidad, sino más bien en lo que ella llama el mismo “grupo significativo”, —individuos que se reconocen como familia y parientes—, quienes se perciben como similares y consideran estar relacionados a través de las mismas raíces materiales, en la tierra, la sangre, la comida, el semen, la ideología o el contenido afectivo. Más importante es que los miembros del mismo grupo significativo acarrean las mismas responsabilidades y obligaciones morales.

²⁶⁶ Segalen, M. 2004. *Antropología histórica de la familia*. Madrid: Taurus.

²⁶⁷ Finkler, K. 2001. *Op. cit.*:

En la práctica, la pérdida de las relaciones de parentesco ocurre con mayor frecuencia en el área urbana que en el área rural y varía de región en región. No obstante, las personas en cualquier lugar establecen relaciones dadas a través de la amistad, el trabajo, la iglesia u organizaciones voluntarias, grupos de apoyo y algunos tipos de asociaciones no emparentadas²⁶⁸.

La medicalización es una fuerza poderosa arraigada en la experiencia humana que ha llegado a ser medicalizada, al igual que ha penetrado en la noción de familia y parentesco. Basados en la biogenética, la familia y el parentesco están bajo la inspección médica a través de la comprensión biomédica prevaeciente de la etiología de la enfermedad. Más allá de la asociación con el género, las relaciones de familia y parentesco tienen una nueva dimensión que hace mayor énfasis en la imperfección de los genes que en el estatus social, la posición o el nivel económico. La importancia cultural está dada por la transmisión genética con un resultado positivo o negativo²⁶⁹.

El papel de la transmisión de la herencia a través de los genes está ampliamente aceptado en la sociedad. Tanto el encuentro entre el médico y el paciente como los medios masivos de comunicación tienden a concientizar a las personas sobre el papel de las relaciones biológicas y la noción de que la transmisión de la enfermedad está vinculada con la familia y el parentesco. Respondiendo a las preguntas de los médicos sobre sus antecedentes médicos familiares, las personas llegan a tomar conciencia de las conexiones entre los miembros de la

²⁶⁸ Finkler, K. 2001. *Op. cit.*

²⁶⁹ Finkler, 2000. *Op. cit.*:

familia, así como de los peligros potenciales que éstas pueden implicar. El conocimiento de los antecedentes médicos familiares refuerza la asociación entre el parentesco y la salud.

La familia posmoderna está caracterizada por la incertidumbre ; las formas de relacionarse e integrarse dentro de ella son diversas, además de abrirse nuevas formas de parentesco.

La interpretación de un riesgo familiar es una predisposición que no significa que se tenga una enfermedad, pero el proceso de medicalización de la vida cotidiana ha llevado a estos individuos a ser considerados como “pacientes perpetuos”. Dicha medicalización del parentesco y la familia produce un cambio en la dinámica familiar.

La consecuencia de la medicalización de la familia y el parentesco se puede observar en las siguientes situaciones:

- 1.- Una persona puede ser designada como paciente de una manera anticipada, debido a que algunos familiares pueden tener una alteración monogénica, a través de la cual llegarán a ser pacientes en el futuro.

- 2.- Otros miembros de la familia, en los que el patrón genético es poligenético o multifactorial, pueden ser pacientes por mucho tiempo antes de sentir cualquier

síntoma o quizá nunca verse afectados por la enfermedad. Estas personas serán pacientes antes de tiempo. Describen su enfermedad en términos de “me siento bien” y “estoy bien” por años, quizá por siempre²⁷⁰.

La noción de predisposición genética a una enfermedad ha llegado a significar más que la enfermedad misma, a pesar de que los estudiosos reconocen que la predisposición no necesariamente lleva a la enfermedad. El concepto de heredar una predisposición extiende la medicalización de la familia y el parentesco, pues convierte a muchas personas en potenciales pacientes perpetuos.

La medicalización de la familia y del parentesco no siempre debe afectar de manera adversa a las personas, de tal manera que en algunos casos se puedan tomar medidas preventivas. El proceso de medicalización puede responder al “cómo” y el “porqué” de una enfermedad pero no a la pregunta “¿por qué yo?” Puede asimismo unir a las personas a su pasado, así como a su futuro, y motivarlos a buscar información de sus ancestros y anticipar el futuro de sus descendientes.

El concepto de herencia genética crea miedo del futuro y provee algunos significados de este miedo y potencial sufrimiento; algunas veces, puede provocar que los individuos tomen acciones para evitar la enfermedad, prevenir lo “inevitable”.

²⁷⁰ Johnson, 1996. *Apud* Finkler, K. 2001. *Op. cit.*:

La autora²⁷¹ sugiere que la biomedicina está favoreciendo la unificación de los individuos con su familia y parientes. La mayoría de los procesos sociales tienden a distanciar a las personas de éstos, en tanto que la biomedicina tiende a acercarlos a través de la consanguinidad, creando nuevas formas de interacción. Las personas deben reconocer su consanguinidad incluso cuando ellos definan su familia con base en un sentido de similitud, tal como los lazos de amistad o el compartimiento de afectos e intereses, más que basándose en los genes.

Los antecedentes médicos familiares forman una parte de la identidad de la persona y su memoria. En el dominio médico, la historia médica y los antecedentes biológicos determinan la personalidad, y el conocimiento de los lazos genéticos redonda muchas veces en el afloramiento de un estado espiritual, una experiencia trascendente.

Desde la perspectiva fenomenológica, hay una diferencia entre la experiencia como miembro de un grupo con el “mismo significante” que tiene un sentido de solidaridad y de relación, asociado a las experiencias compartidas del comienzo de la vida y la experiencia como miembro de una familia, o de un grupo que comparte moléculas de ADN²⁷²: La noción de experiencia compartida sugiere un ser en el mundo y la interacción con otros, en contraste con el hecho de formar

²⁷¹ Finkler, K. 2001. *Op. cit.*:

²⁷² Acido desoxirribonucleico.

parte de un mismo círculo genético, lo cual no precisamente implica la interacción social.

Paradójicamente, los genes son tanto morales como amorales. Por un lado, las personas no achacan la responsabilidad a sus ancestros por los genes “culpables”. Por el otro lado, la medicalización de la familia y el parentesco da un significado de aleatorización hereditaria en la genética —el que “le tocó la suerte” como una justificación para el sufrimiento—²⁷³. El conocimiento de la herencia genética conlleva una carga moral que puede regresar a las personas a una noción religiosa del pecado original y los pecados de los padres, incorporado a la noción de predestinación. Irónicamente, la soledad contemporánea, la independencia y la autonomía individual llegan a estar unidas con la familia y los parientes genéticos por compartir el ADN que es asocial y amoral.

Al mismo tiempo, la medicalización expande el reconocimiento de la familia y el parentesco y le da una nueva importancia a un individuo que puede carecer de ello. Lo paradójico de la biología molecular y del modelo genético de familia y parentesco radica en que los individuos unen el esencialismo de la ciencia moderna con las ideologías posmodernas y la experiencia. Se podría decir que la ideología de la herencia genética promete la inmortalidad contemporánea con

²⁷³ Entendemos por sufrimiento el sentido de padecimiento, producido por algo que no atraemos intencionalmente pero que de todos modos nos afecta, es decir, algo que afecta nuestra integridad física, psíquica y espiritual: una pérdida del ser en el mundo. Ricoeur, P. 1986. *Le mal: un défi à la philosophie et à la théologie*. Págs. 211-233. En: *Lectures 3: Aux frontières de la philosophie*. Paris: Ed. Seuil.

el flujo del mundo posmoderno. El individuo existe en un mundo transitorio pero biológicamente veloz en relación con el pasado y el futuro, debido a los códigos de ADN de sus ancestros y descendientes.

Se conceptualiza que la herencia genética hace el trabajo de rescate de la medicalización de la familia, y el parentesco es como una extensión de los procesos de la expansión de la mirada médica que incluye nuestras relaciones más profundas, construyendo una plataforma cultural de forma bilateral entre el parentesco biogenético —que forma parte de la creencias— y las prácticas norteamericanas.

La ideología de la herencia genética contrapone el riesgo de cada persona con una historia familiar de enfermedad. Para realizarlo, las personas experimentan tanto un sentido de predestinación familiar por el determinismo genético como el sentido de tener el control de su salud. Estas contradicciones indican una ilusión tanto en el control humano como en el determinismo que viene a perfilar un alivio en las narrativas de las personas.

El riesgo, la medicalización de la familia y el parentesco

La creencia en el riesgo de adquirir una enfermedad genética es una espada de dos filos. Por un lado, se toma la responsabilidad del sufrimiento del individuo y la familia, la cual da a las personas una apariencia de control. Y por el otro, las

personas destacan que si pudieran evitar los factores de riesgo relacionados, les sería posible vencer el riesgo de la herencia.

Con la medicalización de la familia y del parentesco se puede ignorar la biografía del sujeto (lo que la autora llama lesiones de vida) y los factores extrasomáticos, incluyendo los riesgos ambientales.

El cálculo de los factores de riesgo se realiza con base en las probabilidades en términos impersonales y objetivos; la dimensión moral interviene cuando se negocian las nociones de aleatoriedad y suerte. De manera contraria, el concepto de riesgo les da a las personas la ilusión de control, la cual se encuentra en lo moral generando una responsabilidad individual. Los conceptos de probabilidad y riesgo han sido equiparados a los árbitros morales de las autoridades religiosas en varias culturas que usualmente regulaban el comportamiento en el pasado.

La búsqueda de una ilusión viene con la idea de que la medicalización de la familia y el parentesco dan un sentido de fatalismo, y se reinterpreta en la creencia de que la aflicción puede ser prevenida. Curiosamente, la hegemonía actual del gen disminuye al humano como actor debido a que su salud está predeterminada, quitándole la voluntad. Pero el conocimiento de estar predispuesto genéticamente a una enfermedad sugiere que algunas cosas pueden prevenirse si los factores de riesgo se identifican de manera temprana.

La noción de riesgo y factor de riesgo se encuentran en los terrenos del caos y la incertidumbre²⁷⁴.

Finkler destaca la importancia de la escasez de investigaciones de este tipo en sociedades no occidentales o en países con un fuerte arraigo familiar, como es el caso de México.

Justificación

Al ser la EA una enfermedad que puede tener una presentación familiar, el conocer la forma que adquiere el proceso de interpretación de la enfermedad en otros familiares se vuelve un aspecto importante en la detección temprana de nuevos casos en las familias. Para explorar estos aspectos, se estudiará la percepción de riesgo de una enfermedad crónica en otros miembros de la familia, además de la manera cómo esta percepción de riesgo afecta las decisiones al interior de la familia, como son la reproducción. Las trayectorias de enfermedad y la percepción de riesgo son aspectos poco explorados de las enfermedades reumáticas, como es el caso de la espondilitis anquilosante. El estudio de estos aspectos permitirá a los involucrados en el proceso clínico (enfermos, familiares y profesionales de la salud) interpretar sus decisiones con base en la comprensión del riesgo y alcanzar un mejor manejo de la adaptación de la enfermedad en nuestro contexto sociocultural.

²⁷⁴ Finkler, K. 2003. *Op. cit.*:

Por lo anterior, es importante rescatar desde la perspectiva del sujeto la forma en que éste concibe el riesgo, qué significa para él una probabilidad y las implicaciones que tiene la comprensión de un riesgo familiar de una enfermedad en la vida cotidiana de las familias con casos múltiples de EA. El ejemplo de la EA nos permite hacer esta reflexión debido a la baja asociación genética al HLA-B27 (menos del 16%), lo que se denomina un patrón poligénico o multifactorial. El otro objetivo es la confrontación del discurso biomédico con el riesgo de padecer EA, dado que se tiene el conocimiento de la molécula HLA-B27 y la elaboración que realiza el grupo familiar con este discurso. A través de las narrativas de las diez familias, se describirán en este apartado los temas mencionados por el grupo, lo cual nos permitirá construir la visión general que se tiene del riesgo.

Los temas que se tocarán a continuación han sido extraídos de las narrativas amplias de todos los participantes. Estos temas son el peregrinaje familiar e interpretación del padecer familiar.

Peregrinaje familiar

El presente apartado corresponde a la vivencia de la enfermedad en el grupo familiar y las relaciones que se establecen, que pueden ser de barrera o de cooperación. El peregrinaje abarca las esferas de búsqueda de ayuda entre ellos, así como la vivencia compartida en el tiempo del padecer. Como hemos mencionado, una de las formas que pueden adquirir las relaciones intrafamiliares es de barrera, cuando la vivencia del primer miembro de la familia

afectado minimiza o relega a un segundo plano al nuevo miembro afectado, como se puede apreciar en el siguiente fragmento:

“Cuando me dijeron que era la misma enfermedad de mi tío Raúl, pensé: ‘Yo no puedo estar como él’; yo no quería estar como él, así, encerrado, amargado... y fue cuando me empecé a encerrar y ya no quería saber nadie, porque me traumé, porque mi tío Raúl me ha hecho mucho daño.

Él, con su enfermedad, me empezó a meter psicológicamente que, si yo salía así se iban a burlar de mí, entonces yo nunca me iba a curar, todo eso yo lo fui resintiendo. Siempre decía que yo siempre estaba jodido como él, y aunque yo me esforzara, siempre decía que no, que no servía para nada, entonces ya me fui cayendo. Su intención era de hundirme, porque, bueno, caí en cama.

Empecé ya a salir un tiempo, fue cuando le digo a uno de mis amigos, dízque amigo, se burló de mí, que mi enfermedad, decía que parecía cadáver. [Mi tío] me decía que ‘ánimo’, así ‘échale ganas’, pero con un doble sentido, sabe que si bien me dice eso no lo voy a hacer, yo por no hacerle caso no lo hacía; fue cuando me fui decayendo más y de hecho todavía sigue con lo mismo” (Familia con tres varones afectados, de 50, 46 y 23 años. Esta narración corresponde al menor de ellos y el último en iniciar con el padecer. Todos tienen una discapacidad física importante).

Esta vivencia también puede tomar forma de una cadena reflexiva de relaciones de las manifestaciones que presenta cada nuevo pariente enfermo, la cual permite que el grupo familiar vaya asociando los patrones de presentación del padecer y vaya tomando decisiones para acortar el proceso de atención. Al mismo tiempo y de manera contradictoria, dicha búsqueda de atención se ve limitada por el proceso doloroso que implica aceptar al otro miembro de la familia con la misma enfermedad que se ha observado en los otros miembros del grupo familiar. Así es el caso de la familia CM, originarios de Oaxaca, con cuatro miembros de la familia afectados y tres de inicio juvenil.

“La primera que inició fue Carolina y después José, con una diferencia de 20 años entre el inicio de uno y otro. Cuando inició José, teníamos la sospecha de que pudiera ser un problema parecido al de Carolina; como dolor de huesos o nada más un problema reumático; no sé por

qué conductos se tuvo acercamiento con el doctor X y ya fue que empezó a tener el caso en sus manos pero antes de que llegara con él, se trató de buscar una respuesta pero no se encontraba, sobre todo porque la desconocíamos; hacían crisis, sobre todo por ser un padecimiento tan específico. Hasta después ya se nos aclaró qué tipo de enfermedad era y ya nos empezamos a preocupar. La tercera fue Alba o sea que aquí descartaríamos que nada más las mujeres fueran el problema porque ya hay un caso ahí con José; ahora nada más sería ver en qué periodicidad. Alba, no pasó mucho tiempo, unos cinco, seis años después de José. Ya se tenía, ahora sí con el tercer caso, ya se empezó a decir que podía tratarse de lo mismo.

Mamá comentaba que a la mejor podía ser hereditario porque también ella se acordaba que su hermana en ocasiones comentaba que padecía de muchos dolores de huesos; ella se preguntaba quién pudiera haber sido en su familia, su papá o su mamá.

Nada más los dos casos que sí daba cuenta, inicio, desarrollo y después superación de crisis, fue de Carolina y de José y ya con Alba ya no. Carolina fue en la adolescencia donde hizo acto de presencia que la teníamos que cargar a veces para poderla mover de un lugar para otro, igual también en la adolescencia de José se presentó, y que José todavía fue la crisis más fuerte que en Carolina porque con José, ahí sí quedó postrado, porque quedó acostado en la cama y teníamos que ayudarlo para que se incorporara. Con Carolina no era tanto pero lo que ahí coinciden los dos, es que fue en su adolescencia.

Alba fue más ya entrada en años, aunque, a lo mejor desde adolescente empezó a sentir la presencia de la molestia, pero ya más, más, este, el problema se desarrolló durante ya una edad más madura.

Ulises [hijo de Carolina], pues en principio ahí no lo quería creer la mamá, de que podría tratarse de, o sea la sospecha de que, podía traer el mismo problema que ella padeció y que a su vez evocara el problema de José. A lo mejor como madre quería huir por el lado de no asociar, porque ya sabía el problema que originaba el simplemente pensar en que el hijo podía tener la afección.

La crisis fuerte ya después se le comentaba que tenía que atenderlo, porque todo parecía indicar que era el mismo problema de José. Se resistía un poco, por lo mismo que, pensando que al resistirse ya esto suavizara, y no, porque lo que sucedió fue contraproducente porque la enfermedad avanzó ya hasta después, cuando la crisis se hizo una presencia fuertísima, claro, al ser un adolescente” (ACM, 53 años, libre de enfermedad).

El hecho de tener un mismo padecer crónico en una familia de nivel socioeconómico bajo, de origen rural, ha causado la decisión de abandonar los

intentos de la búsqueda de ayuda, como lo relata Alejandro (tanto su madre como su hermano tienen el mismo padecer).

“Tengo cinco hermanos: tres mujeres y dos hombres. El mayor de mis hermanos está enfermo. Él empezó hace 3 años con la enfermedad. Mi papá pensó que era lo mismo que tenía yo, porque los mismos dolores que yo tenía él también los tenía, y dijo que a lo mejor era la misma enfermedad. Y como no había cura pues le dijeron que era lo mismo y decidieron no gastar más” (ACO, 23 años, EAJ).

De manera contrastante, se describe la narración de esta familia de nivel socioeconómico alto, en la que se observan las diferencias en cuanto a la manera de enfrentarse a la enfermedad familiar, las asociaciones con los antecedentes familiares con enfermedades similares y la necesidad de realizar la prueba de HLA-B27.

“Yo lo empecé a asociar lo que tenía mi hijo inmediatamente con lo que yo tenía. Lo que pasa es que nosotros fuimos antes con un doctor que nos atendía a mis hijos —un doctorazo de primera, ya murió—. Le empezó a hacer y también estuve viendo a otro doctor, una gente de primera también, a mí me estuvo manteniendo muy bien.

Cuando empezó Diego con los dolores, lo llevaron con un ortopedista y le dijeron que tenía una cosa: esquiés... ya no me acuerdo qué era, y le empezaron a dar aspirinas, con las aspirinas más o menos se mantenía, pero a mí me empezó a latir y entonces lo empecé a llevar con mis doctores pero dijeron que no tenía ni inflamación de articulaciones, ni enrojecimientos; le hicieron la prueba del HLA-B27 y salió negativa. Lo curioso es que a mí, la primera vez que me hicieron, salió negativa, y luego le llega al mismo doctor que me la mando hacer, el socio de éste, y el resultado fue positivo, entonces yo pensaba que Diego tenía eso, aunque no me decían que tenía eso.

El saber que tu hijo tiene la misma enfermedad que tú tienes, si se siente feo, fíjese, aunque mucha gente me [ha] dicho que no es, que no se ha comprobado científicamente que sea hereditario, en mujeres es más raro y también que no es de negros.

Yo lo sentía mucho por Diego porque además yo me acordaba perfecto de mi caso, y a Diego lo veía mucho más afectado en comparación con mi época de los veintitantos años, entonces me preocupaba mucho, decía: ‘Híjole si él está así’. Eso me preocupaba mucho, mi mamá prácticamente murió de artritis porque mi mamá tenía una artritis muy agresiva, ella sí era la deformante pero tiró la toalla.

Sí nos afectaba mucho a la familia el caso de Diego al principio, cuando todavía, cuando lo veías con los dolores” (JLP, 53 años, EA de 30 años de evolución y un hijo con EAJ de 13 años de evolución).

Interpretación del padecer familiar

Se refiere al proceso de comprensión que realizan los miembros de la familia para darle sentido a lo compartido entre ellos, ya sea cuando están enfermos o libres de enfermedad, y a los fenómenos asociados, tales como:

- El azar es una forma de interpretación de la enfermedad:

“Mis hermanos, como sí saben el problema, pues dicen: ‘Qué mala suerte de que te haya tocado a ti’” (ACM, 47 años, tiene cuatro hermanos y un sobrino con la misma enfermedad. Fue la última en iniciar con el padecimiento).

- Las asociaciones al comparar los síntomas que comparten:

“[La historia de mi hermano empezó al mismo tiempo que yo] cuando a mí se me hincharon los pies, él también los tenía hinchados y, sí, luego me imaginé que a lo mejor era igual, porque lo que él sentía, a veces yo también lo sentía. Yo sí le preguntaba: ‘¿A dónde te duele?’ [Y él me contestaba]: ‘Me duele aquí’. Y le preguntaba: ‘¿En qué parte del pie?’, pus éste, no pus, en tal parte, le digo: ‘Yo también a lo mejor ha de ser el mismo’ (CCO, 23 años, EA, un hermano y su mamá con EA).

- El destino ligado a lo divino:

“Yo pienso que heredamos de mi mamá la enfermedad, porque mi mamá, este, también se le inflamó la rodilla, como que ella, este, ya no pudo enderezarse bien. Ella empezó como a los cuarenta y cinco años. Ella murió de esa enfermedad, ya no podía, ora sí, caminar bien y pus, así de un momento fue como que ya no tuvo fuerza para caminar y pus así murió.

Mi esposo no dice nada de la enfermedad pero mis hijas dicen: ‘¿Cómo es posible que nada más ellos tengan la enfermedad, dos hombres, y nosotras no?’ Pus a veces me siento mal, digo... no sé, a veces digo, a la mejor Dios ya me mandó ese destino, sí... y a veces

digo: ‘Pus ni modo, tengo que aceptarlo de lo que Dios me dirá’ (JM, 41 años, EA, dos hijos y un sobrino con el mismo padecer. De origen rural y nivel socioeconómico bajo).

- El proceso de mestizaje y la herencia del padecer:

“Yo creo que tengo esta enfermedad... por lo poco que sé que era hereditario, pero este otro doctor de allá del ISSSTE me dijo que sí era hereditario, que esa enfermedad la habían traído los españoles y que allá como mi abuela es así decencia de eso, pues yo me imagino que ha de ser de ahí... pero quién sabe, a lo mejor sí, porque teníamos mucha familia y luego ya no los conocí. Todos se regaron y no conozco casi de la familia de mi papá. Mi padre murió y se despartaron todos, viven unos aquí, otros en otro lado” (ACM, 48 años, tres hermanos con EA y un sobrino con EAJ).

- Para otro grupo, la relación de los mismos síntomas del grupo familiar con el hecho de tener la misma enfermedad no se da hasta que los pacientes son informados por el médico y mediante la prueba genética:

“Cuando yo empecé con la enfermedad, mi esposa todavía no se enfermaba. Pero no pensé que era lo mismo, ni tampoco cuando empezó mi hijo, hasta que nos dieron los resultados de la sangre. Me preocupa porque, digo, no tengo nada y cuando ya esté viejito ¿qué voy a hacer? O sea, quién les va a dar, de qué vamos a vivir y que no sé, y es lo que pienso. Ahora estoy tratando a ver si puedo guardar así lo que sea, de cien pesos cada ocho días, para cuando llegue la vejez que ya no o que ya no podamos hacer nada, ¿quién nos va a ayudar? Nadie. ¿De quién vamos a recibir la ayuda? De nadie. De los hijos nunca se espera nada y luego nuestra enfermedad, pues no tampoco, y es lo que ahorita pienso que va a pasar” (JFS, 47 años, EA, dos hermanos, su esposa y su hijo con EA. Originario de Acámbaro, Guanajuato).

- La desconfianza de una asociación familiar:

“En mi familia, cuando yo les decía que era la misma enfermedad, no me creían, decían que era por la caída del árbol, que por eso la columna se me había lesionado pero nunca me creían, que decían no, que es una enfermedad, que es así, que es, se van pegando que es hereditaria, yo decía que era hereditaria pero decían no, quién padece, nadie, en la familia no se veía a nadie, ni por parte de mi papá ni de mi mamá, nunca se veía en jóvenes, en ya los grandes, pues, decía uno es la edad, de que me duele una pierna, que me duele la rodilla, un tobillo, un codo, una mano pero nunca así; no me creían que yo tenía esa enfermedad” (GFS, 41 años, EAJ, hermano, un sobrino y una cuñada con EA).

- La resignación de tener una enfermedad familiar:

“Yo tomo lo del problema familiar como normal, yo ya no quiero pensar en dificultades. Ellos están enfermos, pus ni modo, no me preocupa, pero no hablamos de la enfermedad” (GFS, 52 años, EA, un hermano, un sobrino y una cuñada con EA).

- La reflexión de las enfermedades reumáticas sólo asociadas a edades avanzadas:

“Cuando me dijeron que tenía lo mismo que mi papá, la verdad no lo tomé así como una enfermedad muy grave, pero yo pensé: ‘¿Por qué a mí? si yo no estoy tan grande’, pero después conforme fue pasando el tiempo y me di cuenta de que había realmente personas que estaban mucho más jóvenes que yo... y que esto era una enfermedad que no tenía edad” (AMP, 45 años, EA, un hermano y su papá con EA).

La herencia

Posteriormente, dado que se trata de casos múltiples que se dan en una sola familia, observamos que la otra unidad interpretativa en la cual coinciden los entrevistados es la “herencia”, lo cual tiene implicaciones importantes porque la herencia es un tema que entra en contradicción con el discurso biomédico. Cuando en el transcurso de la consulta clínica los pacientes proponen que el origen de su enfermedad puede ser hereditario y el médico refuta dicho planteamiento argumentando que podría tratarse de una “asociación hereditaria”, los sujetos su muestran incrédulos al formular su duda de la siguiente manera: “Si tengo dos o tres hermanos con la enfermedad, es hereditario; entonces por qué dice el médico que podría ser hereditario, que no se sabe”. Esta información los confunde y tiene un impacto importante en ellos, puesto que algunas de las familias entrevistadas llegaron a tomar decisiones drásticas en relación con su reproducción; así, uno de los entrevistados decidió

no tener más hijos porque había un segundo miembro de la familia con la enfermedad y otro incluso decidió no tener hijos con base en la probabilidad de que sus hijos heredaran la enfermedad, lo que consideraban como una injusticia hacia sus descendientes. Podemos contrastar esta interpretación con la que expresa en una de las narraciones PCM, economista de 40 años, quien describe el origen hereditario de la enfermedad y la relaciona con su experiencia como cuidadora de uno de sus hermanos enfermos.

“Cuando inició José, 22 años después de Carolina, mi mamá pensaba que era el mismo problema de mi hermana y fue así como empezamos. Pues es que yo viví de cerca la enfermedad de mi hermano, éramos solteros, y yo vivía, pues, de hija de familia todavía, y yo vi las crisis que pasó mi hermano.

Yo le echaba la mano a mi mamá.

Yo todavía tenía alguna esperanza de decidir de tener otro hijo pero al ver [a mi sobrino] después de cuatro años, yo de plano me niego a tener otro hijo, y espero que no se repita la enfermedad en la familia” (PCM).

Esta posición se observó más en las narraciones de los varones que en las de las mujeres, disparidad que se debe contextualizar tomando en cuenta varias circunstancias; por ejemplo, los hombres entrevistados están más afectados físicamente, con mayor discapacidad que las mujeres entrevistadas. A partir de esta unidad interpretativa, podemos ir reflexionando en torno a la percepción de la herencia como origen de la enfermedad que conlleva una reflexión en el interior de la familia en tanto unidad de reproducción de enfermedad con base en las decisiones que toman los varones partiendo de la responsabilidad ante sus descendientes y la renuencia a no ver sufrir a sus hijos con esta enfermedad.

“Pues... eso nos tocó. Desgraciadamente, lo que se heredan son las enfermedades, ellos se han sensibilizado, sí y uno se dice: ‘Es hombre’, y yo dije: ‘Ay no, porque se da más el caso en los hombres y es más drástico’, y me digo: ‘Ay qué bueno que yo tengo hijas mujeres de veras, porque yo vi el caso de mi hermana’, entonces dije: ‘No, qué bueno que fueron hijas y no hijos’” (ACM, tres hermanos y un sobrino con EA).

El origen mestizo o europeo es un tema frecuente en algunas de las narraciones que atribuyen el origen de cierta enfermedad al tipo de sangre.

“De mi mamá sí esta comprobado que tiene ascendencia, o sea es mestiza, y mi papá es todavía más sangre pura indígena, pues, porque su abuela de mi papá era indígena totalmente zapoteca y de parte de mi mamá no, la mayoría de la familia es gente blanca, muy bien parecida, y la piel, tipo de sangre de mi mamá es A positivo, y yo tengo el tipo de sangre de mi mamá también, y con ello traigo todas las enfermedades que han padecido sus familiares de ella, que el ácido úrico, que la reuma, que colesterol, que no sé qué, y mis hermanos, los que tienen sangre tipo O, se quejan menos de enfermedades” (PCM, 41 años, libre de enfermedad, tres hermanos con EA y un sobrino con EAJ).

El riesgo genético

La vivencia de tener varios enfermos en el grupo familiar se presenta en forma distinta en las diferentes familias entrevistadas. Para algunos, significa realizar una prueba y esperar que se pueda hacer algo a tiempo, mientras que para otros, es la espera de aparecer los síntomas en un nuevo miembro de la familia para iniciar la búsqueda de ayuda; para otros más, implica la decisión de no procrear más.

“De la enfermedad nada más sé que es espondilitis anquilosante, que se van pegando los huesos, me voy limitando en movimientos pero así algo más, no; al principio me decían que no era hereditaria, ahora ya salió que sí es hereditaria y eso está canijo. Por ejemplo, al hijo de mi cuñado, de Joel, ya ve, por los dos lados está afectado. Al principio nos decían que viniera, que trajera la familia y ahora que lo vemos, como que piensa uno: ‘¿Por qué no les dijimos de que vinieran y

ahorita no estuvieran padeciendo?” (GFS, 41 años, EAJ, hermano, un sobrino y su cuñada con EA).

“Pues yo creo de que ahora sí por ejemplo no, ya cada uno de mis hermanos, que quieren a sus hijos, por ejemplo yo tuve a mis hijos, cuando ya se casen, pus ora sí, que le hagan desde chicos los estudios a sus hijos para detectar si tienen o no tienen la enfermedad, y a ver qué, qué se puede hacer con el tiempo” (CCM, tiene EA al igual que su hermana; su hijo y hermano tienen EAJ).

“Lo que más me ha afectado el que no le puedo, no puedo darles a mis hijos lo que se merecen, algo mejor de lo que yo tuve. Mi esposa a veces se pone triste porque me ve así y mis hijos también me ven así, que no me puedo parar a veces. Y me pregunto: ‘Yo, y mi esposa qué futuro tendrán y a la mejor algún día podrían heredar de la misma enfermedad que yo’” (CCO, 23 años, EA, padre de dos hijas).

“El Dr. X atendía a mi cuñado desde hace como unos... uy, ya tiene muchísimo, unos veinte [o] diecinueve años. Él fue el que le descubrió la enfermedad a mi cuñado. Yo no sabía [que] les comenté a mi cuñado y a mi esposo que todos los familiares, sobrinos y todos tenían que venir a hacerse un estudio para ver quién era portador de la enfermedad, del virus, y quién no. Pero no hicieron caso: lo tomaron muy a la ligera, no sé. [...] Si desde ese momento nosotros hubiéramos hecho caso, a [mi hijo] no le hubiera pasado nada” (ASF, 42 años. Ella, su esposo, su hermano, un cuñado y un hijo tienen EA).

“Nunca he checado el obtener más información acerca de mi enfermedad, pero sí me interesaría de hecho, pero sobre todo, sí me gustaría saber qué posibilidades de que avance, qué tanto puede avanzar, este, cómo puedo... podría... cómo podría ser mi vida después de casarme o, o si yo tuviera un hijo, sé que esto no es hereditario, ¿verdad?” (EEM, 23 años, EAJ, un hermano y dos primas con EA).

“Yo creo que mis hijos a lo mejor, pues no, este, sacaran lo mismo que yo tengo y me han dicho que sí no hay, este, vacuna, algo para ponerles para que no, este, este, les caiga esto, pues, pero no sé si, si hay” (CMT, 26 años, EA, una hermana y dos primos con EA).

Mortificación y padecer familiar (riesgo latente del padecer)

La interpretación produce en los familiares la angustia, la “mortificación”, una preocupación por la probable aparición de los síntomas en un nuevo miembro de

la familia, lo cual genera expectativas o lo que llama Finkler un “paciente latente”.

“Lo que yo le comento, es de que a mí me mortifica, me preocupa muchísimo el estado que tienen cada uno de ellos.

Pues en el futuro me da miedo que esto se vaya ascendiendo a los demás miembros que no están afectados, y a veces quisiera o me pregunto: ‘¿Cuál sería la forma de prevenir?’; y no quisiera ni pensar, ni tener la idea de que fuera a descenderse en nuestros hijos. En ese aspecto psicológicamente mal, me desmorono, pues porque he convivido con ellos, el tipo de problemas que ellos han llevado” (GHC, 41 años, libre de enfermedad, tres hermanos con EA).

“Me preocupa muchísimo que alguno de mis hijos, este, tengan la misma enfermedad, porque el doctor me explicaba que probablemente pueda ser, este, hereditario, no sé cómo se diga” (YRO, 42 años, EA, cuatro hermanos con EA).

“De mis hijos sí me preocupa mucho, que tal si, como dijo el doctor, si era hereditaria, qué iban a ver; bueno, del principio que yo entré ahí al hospital, entonces yo, me preocupa porque a veces digo: ‘Ay, no sea que, que tal si alguno de mis hijos la puede heredar’.

Me he puesto a pensar muchas veces. Pues sí me da miedo que lleguen a padecer alguna de mis hijas o de mis hijos, este, lo que yo tengo, porque pus yo sé que es muy, es muy duro esto y muy difícil” (ARO, 40 años, cuatro hermanos con EA).

“Dije no, pus me pasan cosas, no me enfermo, pero sí tengo situaciones bastante difíciles o sea problemas que yo decía: ‘Esos son extremados’. Pero toca la casualidad de que mis hermanos les surge este mal que padecen ellos y para mí, ellos están en peor condición de su enfermedad que yo. Eso me ha afectado psicológicamente. Cuando operaron la primera vez a Isauro, antes de operarlo yo lo cuidé, yo lo acompañé para hacer sus trámites de su primera operación. Incluso tuve que abandonar a mis niños para poder estar haciendo viajes y todas las cosas y sí, o sea, me ha adentrado mucho, me ha pegado mucho los problemas de ellos, me ha afectado a mí muchísimo en este aspecto, en que para mí, vaya, yo hubiese querido que mejor se enfermaran de, pus de alguna otra enfermedad, que aunque se pusieran graves pero en su momento dicen: ‘Están de gravedad’ por... qué sé yo, unos quince o veinte días, después sanos. Pero su padecimiento de ellos, por lo que yo me doy cuenta, desde que apareció en cada uno de ellos, lo voy analizando que va siendo progresivo, que va siendo en vez de tener mejoría va cada vez peor y me pregunto yo misma: ‘Hasta dónde va a llegar este tipo de problema y hasta en quién de todos los que somos,

va a llegar'. Incluso a veces pienso: 'Será que del más chico hacia arriba o del más grande hacia abajo'. Ya no sé ni por dónde, por dónde entró la enfermedad y por dónde irá a acabar, no me doy explicación. Lo que pasa es que eso mismo me confunde, me hago preguntas y no me las puedo responder, porque hasta ahorita yo no sé de dónde viene esto" (GHC, 41 años, libre de enfermedad, tres hermanos con EA).

"Yo comencé primero y yo pensé que si tenía la misma enfermedad, y yo incluso le dije que viniera aquí. Me sentí mal también porque esta enfermedad es muy dolorosa y se limita una muchas cosas, no poder hacer las cosas que yo quisiera hacer; yo no puedo correr así, no puedo ni caminar recio.

Me preocupa muchísimo que mis niños vayan a salir igual, incluso mi niño, el que tiene ocho años, se queja mucho que le duelen mucho los pies. Es lo que me preocupa mucho, de que hasta llora de lo que le duele pero se le quita y al tiempo le vuelve a dar otra vez; o sea, ahí sí me preocupa mucho" (GTM, 37 años, EA).

"Ahora que sé [que] es familiar, me siento un poco preocupado porque como tengo quince nietos, no me vayan a salir alguien como yo. Eso me preocupa mucho, porque ya lo viví, ya sufrí, y éstos que apenas empiezan. Me da miedo, yo pienso que sí es hereditario" (CMT, 63 años, EA, dos hijos con EA).

Toma de decisiones basadas en el riesgo

El tener un padecer familiar hace que los individuos afectados o incluso aquellos que no lo están tomen decisiones en cuanto a su vida reproductiva con base en lo que han observado en los casos nuevos que van apareciendo en la familia o bien en los resultados de los estudios genéticos realizados a algunos de los familiares. En las siguientes descripciones, se puede observar cómo los sujetos toman la decisión de no tener hijos.

"La pareja y el tener hijos no se ha concretado y estoy totalmente a gusto porque así no he afectado a los que vienen atrás de mí... sí me afecta estar solo pero pus ni modo... He pensado que si engendro... a mí no gustaría que mi hijo estuviera así" (RFC, 53 años, electricista, 23 años de evolución, soltero).

“Luego no sé, por ahí cuando nos hicieron el estudio, alguien comentó que quienes éramos portadoras éramos las mujeres, pues a mí me dio mucho pendiente y yo decidí ya no tener [más hijos], porque no quiero pasar una situación así. Yo estoy casada y la decisión la tomamos entre los dos. Mi esposo sabía que había una enfermedad familiar; el conoció a mi hermano.

Lo que queremos ahorita es prevenir. Quizás por eso estoy tan preocupada, de querer descartar si mi hijo tiene propensión, para, este, atenderlo a tiempo. Como mi hermana Carolina, que su hijo tiene la enfermedad. Ha sido una angustia y a partir de que vi a Ulises, este, sí me angustié mucho por mi hijo... Aparte, yo todavía tenía alguna esperanza de decidir de tener otro hijo pero al [ver a] Ulises, mi sobrino, tan mal después de cuatro años, yo de plano me niego a tener otro hijo y espero que no se repita la enfermedad en la familia. (PCM, libre de enfermedad, varios miembros de su familia afectados por la EA).

“Yo creo que mi hermano no se casó porque, si a lo mejor si se casaba, sus hijos iban a salir mal. Bueno, eso pensaba él y nunca se ha casado” (JFS, 47 años, EA, un hermano con EAJ).

“Yo llevo 20 años de casado y yo no sabía que teníamos esta enfermedad. Debería de haber un estudio que hagan para ver antes de casarse las dos personas, pero no hay eso... para ver que cómo está la sangre, qué enfermedades tiene” (JFS, 47 años, EA, pareja y un hijo con EA).

Contradicción de discursos: paciente-familia/médicos

A pesar de que el discurso biomédico permea de manera parcial en la vivencia del padecer familiar, los participantes no siempre se apropian de las explicaciones científicas y continúan con sus propias interpretaciones.

“De mi enfermedad pues no sé... dice el doctor que no es hereditaria pero pues yo digo que sí ha de ser hereditaria porque al tenerla mi mamá, si no fuera hereditaria no la tuviéramos nosotros, y somos, ya de dos hijos de mi mamá, somos dos los que la tenemos, y un sobrino de mi mamá también se está haciendo jorobadito” (ASF, 42 años, EA).

“No sé por qué tengo esta enfermedad... quién sabe, me dicen que no es hereditaria, si mi papá tiene y mi mamá no sé” (ESF, 23 años, EAJ, padre, madre y dos tíos con EA).

“Me explicaron según eso fue hereditario. Somos trece, soy el doce. Somos siete hombres, cuatro estamos enfermos. Yo pienso que es

hereditaria porque veía a mis hermanos, que empezaron primero los mayores. El que empezó fue Apolonio, luego Liborio, luego yo y por último Daniel.

Yo si pensaba que era lo mismo, porque a veces me ponía a hablar así, me decían que era... que era, que el problema nada más estaba en la sangre y como teníamos lo mismo. También mi papá murió de artritis, yo no recuerdo qué edad tenía, cuando él falleció, yo tenía seis años” (JMOS, 20 años, EAJ, tres hermanos y un sobrino con EAJ).

“Cuando comenzó, primero fue Isauro y después Augusto, mi hermano el que está en Estados Unidos. Después voy viendo las consecuencias de lo que van apareciendo durante el tiempo, por decir, a mi hermano Isauro le llego, ah en... por decir, le llegó por una lesión de carrera, quizás, a mi otro hermano, pues a lo mejor porque fue el deporte, y pues se le lesionó quizás o no sé, a mi hermano, eh otro, este, Pepe, pues a lo mejor porque se accidentó, al año después de accidentado le resultó esto, yo no me explico, la cosa está en que yo lo caracterizo por igual: quizás los síntomas no sean los mismos, quizás, este, sus malestares sean diferentes, pero a veces pienso yo que son problemas, este, genéticos, perdón pero no sé, no sé yo por qué llega a cada uno y vaya, el desarrollo, el llegar a un miembro de mi familia, es inmediato el desarrollo, el progreso del mal, de su problema y es lo que no me da explicación por el que, por qué, de dónde viene todo esto” (GHC, 41 años, libre de enfermedad, tres hermanos con EA).

Los discursos médicos en cuanto al origen hereditario de la enfermedad resultan confusos para los pacientes al mencionar que no se trata de una enfermedad hereditaria, afirmación que produce desconcierto en las familias con varios miembros enfermos. Este aparente “malentendido” lleva a los enfermos y a sus familiares no enfermos a tomar ciertas decisiones relacionadas con la paternidad e incluso la formación de una pareja.

“El médico nos decía que no tuviéramos miedo, que no era hereditaria, que incluso podíamos casarnos, tener hijos y hacer una vida normal.

El tener hijos está de pensarse por la misma enfermedad que uno trae, que la vaya a transmitir y... no hace mucho resultó de que en la familia han salido ya más miembros con la enfermedad. Ahora de los estudios que nos hicieron de sangre... antes no pensaba en eso pero ahora con eso, está de pensarse, porque hereda uno la enfermedad y, pus está medio difícil” (GFS, 41 años, soltero, originario de Guanajuato, 25

años con EAJ. Un hermano, un sobrino y una cuñada con EA).

Las decisiones que se toman en torno al riesgo potencial tan elevado deben generar preocupación en la comunidad biomédica, ya que la manera en que se comunica esta información está condicionando decisiones importantes en la vida de los individuos. Khah y Ball habían puntualizado que en el contexto clínico se debía tener cuidado al informar al paciente de este riesgo potencial. En lo que respecta a la pregunta de si se debía practicar la prueba del HLA-B27 en los hijos de personas con EA, los autores eran enfáticos en la respuesta negativa, debido a que del 50% de los niños potencialmente afectados, más del 80% no presentaban ningún signo del malestar. Asimismo, los investigadores no recomendaban realizar esta prueba por las siguientes razones:

1.- El conocimiento del estado del HLA-B27 en niños asintomáticos no proveía suficiente medición del riesgo que éste implicaba. Además, el valor práctico de esta prueba es limitado debido a la falta de medidas preventivas. En este respecto, algunos grupos biomédicos que actualmente estudian la enfermedad en cuestión proponen que la prevención debe enfocarse en el diagnóstico temprano de personas con sintomatología sugerente, más que partir de la prueba del HLA-B27.

2.- El conocimiento de que una persona resulta positiva a la prueba del HLA-B27 puede generar una estigmatización en la persona. Además del estigma, dicho conocimiento puede manifestarse en que la persona se presenta como un paciente latente sin realmente estar afectada o con probabilidades muy bajas de

serlo. Es aquí donde se plantea un dilema ético entre la atención clínica y la investigación.

3.- Los autores también sugieren que se debe disuadir tanto a los familiares como a las instituciones de salud de la búsqueda incisiva de esta prueba (que denominan HLA-B27-itis); además de que esto podría provocar que el individuo contrate un seguro de gastos médicos e incluso generar exclusión a nivel laboral²⁷⁵. Lo anterior es un claro ejemplo del proceso de medicalización de la familia.

Los aspectos de la interpretación del riesgo y de la herencia en la vida cotidiana de la familia tienen un impacto en el individuo que surge por el padecimiento en sí, pero también se manifiestan en las tensiones que se generan en el interior de la familia.

La reflexión en torno al impacto de la medicalización de la familia y el parentesco nos lleva a integrar las consecuencias de este proceso de medicalización, el cual puede redundar en que los familiares no enfermos se conviertan en pacientes latentes y muestren una preocupación extrema vinculada con la posibilidad de que sus hijos hereden la enfermedad. En este sentido, la consanguinidad genera unión a través del padecer, como lo menciona Finkler, pero también produce un sufrimiento en el grupo familiar ante la expectativa de tener un nuevo sujeto afectado. Esto nos lleva a analizar el caso particular de la EA desde la

²⁷⁵ Khan, M y Ball, E. 2002. "Genetic Aspects of Ankylosing Spondylitis". *Best Practice & Research Clinical Rheumatology*, 16: 675-690.

expectativa del “riesgo genético” y la “responsabilidad genética”, por tratarse de una enfermedad que implica incertidumbre biomédica del conocimiento del riesgo, la cual tiene consecuencias en la vida cotidiana de las familias. A su vez, esto nos permite plantear el problema de comunicación en la relación médico-paciente.

Calman²⁷⁶ ha señalado tres elementos para la comunicación del riesgo frente a la probabilidad y la incertidumbre:

1.- La **certeza del riesgo**, término que alude al tipo y la calidad de las pruebas disponibles del conocimiento biomédico de un riesgo. Como se mencionó en párrafos anteriores, el conocimiento del riesgo en la EA es incierto, por lo que su nivel de certeza es bajo y difícil de interpretar para los pacientes y los familiares. Por ende, la comunicación de esta información implica que el médico sea cuidadoso y busque un proceso comprensivo en la exposición de la información hacia el paciente y sus familiares.

2.- El **nivel del riesgo** (alto o bajo). Ante la presencia de casos múltiples de enfermos con EA en un grupo familiar, se vuelve difícil realizar un ejercicio de comprensión de la información proveniente de los estudios de la biomedicina. Considérese el ejemplo de la siguiente información que se debe comunicar a un paciente y sus familiares en el contexto clínico:

²⁷⁶ Calman, K.C. 2002. *Loc. cit.*

El riesgo de susceptibilidad genética para el desarrollo de EA atribuible al HLA-B27 en este estudio fue del 40.2% ($p=0.000$; OR 76.09, IC95% 10.38-557.35).

Apartir de este ejemplo, pueden surgir más preguntas que respuestas: ¿Cómo darle sentido a estos datos a través de un proceso dialogístico interpretativo entre el médico, el paciente y sus familiares? ¿Cuál es la responsabilidad de cada uno de los participantes del contexto clínico frente a la información genética?

3.- El **efecto del riesgo** a nivel individual y grupal. En el siguiente fragmento se puede observar el impacto que tiene el riesgo en el individuo enfermo y su familia:

“Es muy triste, la verdad, saber que muchos tenemos la enfermedad, porque yo digo —por ejemplo— mis hermanos tan jóvenes que están y, luego con la responsabilidad que tienen ellos con su hijos y todo de sacarlos adelante... pues es pesado, muy pesado, para todos” (ARO, 40 años, cuatro hermanos con EA).

En síntesis, la percepción del riesgo es una construcción cultural que está permeada por los avances científicos y técnicos de la genética (la medicalización). Esto tiene consecuencias en la vida cotidiana de la vivencia del enfermo y sus familiares, generando dilemas morales y sufrimiento social, situaciones que no siempre se atienden en la conversación clínica; es por esto que Calman propone que ante la comunicación de un riesgo al paciente se deben tomar en cuenta el objetivo de comunicarlo, la dificultad de la incertidumbre y el desconocimiento, la elección y la percepción del riesgo. Antes de reflexionar con el paciente y sus familiares acerca de estos temas, primero

deben reconstruirse la vivencia del padecer en el grupo familiar y las expectativas que se tienen al interior del mismo, además de negociar las diferentes vivencias tanto del médico como de los pacientes y sus familiares.

Riesgo, discurso médico y familia



CAPITULO 8. PROCESOS TERAPÉUTICOS Y PERCEPCIÓN DE MEJORÍA EN NIÑOS CON ESPONDILOARTROPATÍAS JUVENILES TRATADOS CON AGENTES BIOLÓGICOS: UNA APROXIMACION DESDE LA ANTROPOLOGIA DE LA MEDICINA.

Objetivo

- Descripción de un estudio de procesos terapeuticos con nuevos medicamentos

Antecedentes

Las espondiloartropatías de inicio juvenil pueden ser definidas como un grupo heterogéneo de síndromes, asociados con el antígeno HLA-B27, el cual afecta a niños y adolescentes menores de 16 años; síndromes que continúan durante la etapa adulta. Las características de este grupo de enfermedades son la entesopatía y la artropatía de articulaciones periféricas, en particular de miembros pélvicos. Se sabe que una proporción importante de pacientes con estos padecimientos terminará desarrollando artritis en las articulaciones sacroiliacas y en la columna vertebral; asimismo pueden presentarse manifestaciones extra-articulares en ojos, piel, mucosas e intestino. ^{277 278 279}

²⁷⁷ Burgos-Vargas,R. 2003. Juvenile Onset Spondyloarthropaties: Therapeutic Aspects. *Arch Dis Child* 88:312-318.

Los recursos terapéuticos actuales –antiinflamatorios no esteroides (AINE), azulfidina, glucocorticoides, metotrexato y azatioprina- reducen la intensidad de los signos y síntomas asociados con la inflamación, pero no modifican el curso a largo plazo de la enfermedad. La utilización de agentes biológicos, específicamente los bloqueadores del efecto del factor de necrosis tumoral alfa (TNF) ha significado un cambio radical en el tratamiento y en las expectativas de los pacientes con espondilitis anquilosante y otras espondiloartropatías. La eficacia en este sentido de dos de los principales agentes biológicos anti-TNF – infliximab y etanercept- ha sido demostrada en niños y adolescentes con espondiloartropatías juveniles en estudios abiertos. La respuesta -desde las primeras semanas- es espectacular y los cambios abarcan todos los parámetros de evaluación. El beneficio observado abarca las áreas psicológica y social, y probablemente muchos más aspectos relacionados con la calidad de vida.^{280 281}

Por tanto, pensamos que las expectativas que el paciente genera ante un nuevo tratamiento y el conocimiento que éste tenga del impacto de dicho tratamiento

²⁷⁸ Tse, SML and RM Laxer. 2001. Anti-Tumor Necrosis Factor Alpha Blockade in the Treatment of Juvenile Spondyloarthritis. *Arthritis Rheum* 2936-2945.

²⁷⁹ Gran, JT, Husby and M. Hordvik. 1985. Prevalence of Ankylosing Spondylitis in Males and Females in a Young Middle-Aged Population of Tromso, Northern Norway. *Ann Rheum Dis* 44:359-67.

²⁸⁰ Brandt, J., H. Haibel, J. Sieper, J. Reddig and J. Braun. 2001. Infliximab Treatment of Severe Ankylosing Spondylitis: One Year Followup. *Arthritis Rheum* 44:2936-2937.

²⁸¹ Tse, SML, RM Laxer y cols. 2001. Op.Cit.

estudiado a través de la investigación cualitativa; bien pueden complementar la evaluación cuantitativa de la efectividad de estos tratamientos.²⁸²

En un estudio realizado en el 2000, O'Hare y cols. reportan la importancia de que adquieren los estudios cualitativos cuando se busca obtener la perspectiva, tanto de pacientes como de profesionales de la salud, en cuanto a los aspectos farmacológicos que preocupan a los pacientes con artritis reumatoide.²⁸³

Existen pocos reportes de estudios clínicos farmacológicos donde se explore la percepción del paciente, siguiendo una metodología cualitativa en forma concurrente, a través de estudios clínicos controlados (estudio cualitativo "anidado" a un ensayo clínico controlado y aleatorizado). Estos reportes se refieren a la discrepancia detectada entre la medición de mejoría con instrumentos estandarizados y la percepción del paciente.^{284 285 286}

En años recientes se ha cuestionado –con base en el movimiento de “medicina centrada en el paciente”- quién debería definir los parámetros para medir mejoría, es decir, si estas mediciones deberían tomar en cuenta únicamente la

²⁸² Thomas, J., A. Harden, Oliver S. Oakley, et al. 2005. Integrating Qualitative Research with Trials in Systematic Reviews. *BMJ* 328:1010-1012.

²⁸³ O'Hare, R., A. Muir, S. Chapman, A. Watson and SA Hudson. 2001. Identification of the Pharmaceutical Care Issues of Rheumatoid Arthritis Patients in Secondary Care. *Pharmacy World and Science* 23:183-184.

²⁸⁴ Campbell, R., B. Quilty and P. Dieppe. 2003. Discrepancies between patients' assessments of Outcome:Qualitative Study Nested within a Randomized Controlled Trial. *BMJ* 326:252-253.

²⁸⁵ Koops, L. and R. Lindley. 2002. Thrombolysis for Acute Ischaemic Stroke: Consumer Involment in Design of New Randomized Controlled Trial. *BMJ* 325:415-419.

²⁸⁶ Murray, S. F. 2000. Relation between Private Health Insurance and High Rates of Caesarean Section in Chile: Qualitative and Quantitative Study. *BMJ* 321:1501-1505.

perspectiva biomédica o si ciertos (y cuáles) parámetros deberían ser definidos por el propio paciente. Lo anterior impacta en el modo y métodos de evaluar la eficacia de nuevos tratamientos y las expectativas de pacientes y familiares cuando se decide participar en un estudio con un nuevo medicamento (p. ej. ensayos clínicos).²⁸⁷

En este sentido, la investigación cualitativa puede aportar información complementaria en las áreas de evaluación cuantitativa del estado de salud y calidad de vida- contando con la participación de los pacientes y sus familiares. Marshall y cols. realizaron un estudio cualitativo con técnica de grupos focales, en 43 pacientes con artritis reumatoide, los cuales recibieron tratamiento con medicamentos anti-TNF (infliximab y etanercept). El objetivo del estudio era el de entender la experiencia de los pacientes y su percepción de los beneficios que acarrearán estos nuevos tratamientos; los autores concluyen que los pacientes reportaron mayores beneficios en la percepción bienestar, mejor funcionamiento en la vida cotidiana, cambios positivos en las esferas psicosocial en forma mas amplia y detallada a través de esta metodología, que al usar estudios clínicos.²⁸⁸ También se ha destacado el beneficio de rescatar la perspectiva del paciente en el empleo de medicamentos nuevos y de altos costos, como son los anti-TNF, en enfermedades reumáticas, debido a lo

²⁸⁷ Weston, W. and J. B. Brown. 1995. Overview of the Patientcentred Clinical Method. *Patient-Centered medicine—transforming the Clinical Method*. Edited by M. Stewart, J. B. Brown, W. W. Weston, I. R. McWhinney and C. L. McWilliam. Thousand Oaks, California: Sage Publication.

²⁸⁸ Marshall, N. J., G. Wilson, K. Lapworth and J. Kay. 2004. Patients' perceptions of Treatment with Anti-TNF Therapy for Rheumatoid Arthritis: A Qualitative Study. *Rheumatology* 43:1034-1038.

complementario de la información obtenida para su aplicación en el diseño de guías de tratamiento y los criterios para la selección de pacientes que deban recibir estos tratamientos. La prioridad de asignación de estos tratamientos de acuerdo a las diferentes características de los grupos de enfermos, fue uno de los temas destacados en ese estudio: los criterios consensuados por los entrevistados se relacionaron con la gravedad de la enfermedad, la edad y la etapa productiva de la vida de cada paciente; esta información también puede ser aprovechada por los tomadores de decisiones en salud.²⁸⁹ Simpson y cols., en un estudio basado en narrativas, describen el beneficio de los pacientes al usar tratamientos biológicos, en términos de la recuperación de la identidad, el romper con el aislamiento social y la confianza en sí mismos; asimismo describen una patente preocupación con respecto a la efectividad y/o consecuencias de una posible falla del tratamiento, la incertidumbre y ansiedad ante cada nuevo medicamento prescrito. Este grupo de pacientes propone un manejo individualizado de sus tratamientos incluyendo asesoría en el uso de terapias alternativas y/o complementarias, al igual que contar con una red de apoyo que incluya a los profesionales de la salud y el contar con un espacio para compartir los cambios y manejo de las crisis de la enfermedad con grupos de pacientes y educadores de la salud.²⁹⁰ Existe también otro estudio que destaca

²⁸⁹ Lindblad, Å K., A. G. Hartzema, L. Jansson and N. Feltelius. 2002. Patients' Views of Priority Setting for New Medicines. *Scandinavian Journal of Rheumatology*. *Scandinavian Journal of Rheumatology* 31:324-329.

²⁹⁰ Simpson, C., C. Franks, C. Morrison and H. Lempp. 2005. the patient's Journey: Rheumatic Arthritis. . *BMJ* 331:887-889.

cómo impactan los efectos adversos de un medicamento en el apego a nuevos tratamientos, al igual que ansiedad que se genera en los pacientes con artritis reumatoide, debido a los tecnicismos del lenguaje empleado por los profesionales de la salud, como alternativa proponen el proporcionar atención al paciente con un equipo multidisciplinario en un modelo estandarizado de atención farmacéutica y dentro de sus objetivos debe incluir la educación al paciente y los consejos relacionados con medicina complementaria. Además, este estudio destaca el problema de ofrecer demasiada información al paciente, lo cual difiere a lo reportado en la literatura.²⁹¹ Estos dos estudios destacan por igual la importancia de la perspectiva del paciente en la experiencia con nuevos tratamientos.^{292 293} Es importante aclarar que toda la información proviene de estudios realizados en pacientes adultos con artritis reumatoide, atendidos en sistemas de salud llamados sistemas sociales de bienestar, donde el Estado es el responsable de la salud de la población y es dicha entidad quien cubre en su totalidad los gastos relacionados con el proceso de salud-enfermedad.

Además de lo anterior, hay que considerar la importancia del efecto placebo, en si produce el participar en un estudio clínico donde se prueba un nuevo medicamento, pues aunque se intente controlar con diseños clínicos aleatorizados, –ya sea doble o triple ciego dicho efecto siempre estará ligado a

²⁹¹ O'Hare, R., A. Muir, S. Chapman, A. Watson and SA Hudson. 2001.Op.Cit.

²⁹² Simpson, C., C. Franks, C. Morrison and H. Lempp. 2005. Op.Cit.

²⁹³ O'Hare, R., A. Muir, S. Chapman, A. Watson and SA Hudson. 2001.Op.Cit.

condiciones culturales incontrolables, sin importar cuán sofisticados sean los diseños clínicos.²⁹⁴

Es importante resaltar que, al evaluar un nuevo medicamento (como en el caso de los anti-TNF) la información aportada por los pacientes acerca de su percepción de mejoría podría ser útil para complementar los resultados de la eficacia, seguridad y tolerabilidad de este tipo de productos.

Esta información podría asimismo usarse para mejorar las mediciones clínicas que se realizan en un estudio clínico-controlado, dando así la oportunidad al paciente de participar en forma activa en la evaluación de nuevas estrategias terapéuticas.

Por lo tanto, hipotetizamos con respecto a la evaluación terapéutica que la descripción e interpretación que el propio paciente haga acerca de sus síntomas, sumada a la evaluación cuantitativa de la eficacia de nuevos tratamientos (como los anti-TNF), complementarían la información clínica cuantitativa.

En los contextos multiculturales en los cuales actualmente se desarrollan el encuentro clínico, los procesos de la toma de decisiones terapéuticas y de las interpretaciones de mejoría, es importante incluir a todos sus participantes tales como, pacientes, familiares y/o cuidadores (familiares o amigos), profesionales de la salud y tomadores de decisiones en el área de la salud. Cada uno de los participantes representa una interpretación diferente de estos procesos, y sólo

²⁹⁴ Lowy, I. 2000. Trustworthy Knowledge and Desperate Patients: Clinical Test for New Drugs from Cancer and AIDS. Pages 49-81 in *Living and Working with the New Medical Technologies. Intersections of Inquiry*. Edited by Lock M, Young A, Cambrosio A. UK: Cambridge University Press.

en la medida en que se dé un encuentro inclusivo de estas interpretaciones es que se puede llegar a una construcción de mejoría en la multiplicidad cultural de los participantes. Esta situación de multiplicidad cultural forma parte de lo que se ha denominado como “competencia cultural” de la atención en salud.^{295 296297}

Este concepto no busca la homogeneidad, sino que busca un punto de encuentro que comprenda desde la complementariedad de lo compartido (el factor físico común) hasta lo mas diverso (la interpretación y comprensión de la vivencia de cada participante).

Se sabe que en las enfermedades crónicas, la aparición de un nuevo medicamento genera expectativas en los pacientes y sus familiares. Estas expectativas pueden basarse en la experiencia previa con otros tratamientos y en la evaluación que ellos mismos hagan de la información científica disponible acerca del fármaco en estudio.²⁹⁸

Este estudio surge de la observación en la practica clínica expresada por los pacientes ante nuevos tratamiento, como lo expresado por D. durante una consulta con su medico tratante

“[la vida me cambió] muchísimo, antes me costaba mucho trabajo

²⁹⁵ Anez, L. M., M. Paris, L. E. Bedregal, L. Davidson and C. M. Grilo. 2005. Application of Cultural Constructs in the Care of First Generation Latino Clients in a Community Mental Health Setting. *Journal of Psychiatric Practice* 11:221-230.

²⁹⁶ Betancourt, J. R. 2004. Cultural Competente- Marginal Or Mainstream Movement? *NEJM* 351:953-955.

²⁹⁷ Martinez-Hernaez, A. 2006. Cuando Las Hormigas Corretean Por El Cerebro: Retos y Realidades De La Psiquiatria Cultural. *Cad Saude Publica* 22:2269-2280

²⁹⁸ Stone, D. A., C. E. Kerr, E. Jacobson, L. A. Conboy and T. J. Kaptchuk. 2005. Patient Expectations in Placebo-Controlled Randomized Clinical Trials. . *Journal of evaluation in Clinical Practice*. 11:11-84.

levantarme en las mañanas. Los inviernos eran horribles, las lluvias. Ahorita ya ni me acuerdo que tengo la enfermedad”[D. 20 años de edad. Estudiante universitario. 12 años con Espondilitis anquilosante]

Estas expresiones comenzaron a repetirse durante la consulta diaria y se decidió realizar un estudio cualitativo para sistematizar y reportar lo expresado por pacientes y familiares durante el encuentro clínico.

A partir de lo anterior, se plantó este estudio con los siguientes objetivos iniciales:

- Explorar las expectativas que se generan en niños con espondiloartropatías juveniles y sus padres ante un nuevo tratamiento (agentes biológicos), basados en las narraciones relacionadas con los temas de historia de la vivencia del padecer., experiencia con los tratamientos anteriores, vivencia de los cambios percibidos desde que reciben un nuevo tratamiento, conocimiento tratamiento y costo del nuevo tratamiento.
- Analizar, de forma complementaria, cuál es el proceso que los conduce a tomar la decisión de iniciar un nuevo tratamiento.

Para cumplir con estos objetivos, se tomaron como base de análisis las propuestas teóricas interpretativas de la antropología de la medicina. Estas

propuestas están basadas en la búsqueda de significados que los fenómenos producen para cada individuo y su consecuente toma de decisiones.²⁹⁹

Aproximación teórica

Las teorías interpretativas de la antropología de la medicina sostienen que la medicina clínica es un acto interpretativo, ya que su objeto es la experiencia misma de la persona con un padecer.³⁰⁰ Estas experiencias se pueden analizar a partir de la teoría de los modelos explicativos. Estos modelos se definen como aquellas nociones acerca de un episodio de enfermedad y su tratamiento, las cuales son utilizadas por todos aquellos involucrados en el proceso clínico para dar significado a un fenómeno determinado. Cada participante de este espacio clínico concibe su propio modelo explicativo y es en la conjunción de ellos donde se da el proceso de la atención y tratamiento, dentro del contexto clínico.³⁰¹

³⁰²³⁰³ En este artículo, la interpretación se centrará en el concepto de proceso terapéutico, el cual involucra al tratamiento y sus desenlaces. El concepto de proceso terapéutico parte del supuesto de que cualquier tratamiento tiene un componente simbólico y se define como una secuencia de fenómenos experienciales y de decisiones hacia un evento terapéutico, en un entorno de

²⁹⁹ Kleinman, A.1988. the Illness Narratives. Suffering, Healing & the Human Condition. USA: Basic book. Perseus Books group

³⁰⁰ 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.

³⁰¹ Kleinman, A.1988. Op.Cit.

³⁰² Hahn, F. 1995. Sickness and Healing: An Anthropological Perspectiva. Cambridge: Yale Univ Press.

³⁰³ Kleinman, A.1980. Patients and Healers in the Context of Culture. an Explanation of the Borderland between Anthropology, Medicine and Psychiatry.. USA: Berkeley University of California Press.

significación y dentro de un proceso social; su objetivo es el de facilitar la adaptación de la persona a su contexto socio-cultural.³⁰⁴ El proceso terapéutico comprende una temporalidad para explorar el curso del tratamiento, el cual se complementa con el concepto de “*therapeutic emplotment*“, el cual se define como la actividad interpretativa en la cual los médicos y sus pacientes crean y negocian una esquematización del tratamiento en el tiempo clínico, evitando crear un sentido falso de esperanza o desesperación con lo cual se busca una experiencia de inmediatez.^{305 306307 308}

Material y métodos

Se usó el estudio de investigación cualitativa³⁰⁹, basado en la realización de etnografías hospitalarias³¹⁰, utilizando técnicas de entrevistas semi-estructuradas y siguiendo una guía de entrevista, la cual se diseñó en conjunto

³⁰⁴ Csordas, T. J. and A. Kleinman. 1990. The Therapeutic Process. Pages 11-25 in *Medical Anthropology. Contemporary Theory and Method*. Edited by T. M. Johnson and C. E. Sargen. New York: Greenwood Press.

³⁰⁵ Mattingly, C. 1994. The Concept of Therapeutic Emplotment. *Soc Sci Med* 38:811-822.

³⁰⁶ Del Vecchio-Good, M. J., T. Munakata, Y. Kobayashi, C. Mattingly and BJ Good. 1994. Oncology and Narrative Time. *Soc Sci Med* 38:855-862.

³⁰⁷ Crossley, M. L. 2003. “Let Me Explain”: Narrative Emplotment and One patient’s Experience of Oral Cancer. *Soc Sci Med* 56:439-448.

³⁰⁸ Kierans, C. 2005. Narrating Kidney Disease: The Significance of Sensation and Time in the Emplotment of Patient Experience. *Culture, Medicine and Psychiatry* 29:341-359.

³⁰⁹ Miller, W. L. and R. F. Crabtree. 1999. *Clinical Research: A Multimethod Typology and Qualitative Roadmap. Doing Qualitative Research*. Edited by B. F. Crabtree and W. L. Miller. Thousand Oak: Sage Publications Inc

³¹⁰ Der Geest, S. and K. Finkler. 2004. Hospital Ethnography: Introduction. *Soc Sci Med* 59:1995–2001.

con revisión de la literatura, reumatólogos pediatras, antropólogos y pacientes, para explorar los siguientes temas:

- Expectativas y experiencia de tratamiento (anti-TNF),
- Reconstrucción temporal de la toma de decisión para la utilización de un medicamento nuevo.
- Percepción de mejoría: individual y de la red de apoyo.
- Motivos de abandono del tratamiento con anti-TNF.
- Gastos relacionados con el nuevo tratamiento.

En este estudio participaron sujetos de dos centros hospitalarios de tercer nivel de atención que cubre una población amplia y consulta privada de dos zonas geográficas del México con el fin de encontrar las diferencias culturales en un país multicultural.

Tamaño de la muestra

Muestreo por conveniencia y de acuerdo con el criterio de saturación teórica de los temas relacionados directamente con los objetivos principales del estudio.³¹¹.

Proceso de la investigación

La población del estudio estuvo constituida por pacientes con alguna espondiloartropatía juvenil, tratados con agentes biológicos, y por sus padres. La población provino de dos centros hospitalarios de tercer nivel de atención, de dos áreas geográficas del país, y de un grupo de pacientes de atención privada.

³¹¹ Rice, P. L. and D. Ezzy. 1999. *Qualitative Research Methods. A Health Focus..* New York: Oxford University Press.

El centro hospitalario 1 (CH1) se caracteriza por tener un sistema de cobertura de la atención predominantemente de población originaria del centro y sur del país; dicha cobertura de la atención de los cuidados de la salud es parcialmente subvencionada por el Estado (costo subvencionado de la consulta). La población que acude es en su mayoría de bajos recursos económicos, nivel de escolaridad bajo (en promedio, con 9 años de educación escolarizada) y en el cual deben cubrir el costo total de su tratamiento. Hay que agregar que la mayor parte del grupo de este centro había participado ya en un estudio de cohorte abierta, unos meses previos al inicio de este estudio, por lo cual los pacientes no cubrieron el costo del medicamento.

El centro hospitalario 2 (CH-2) tiene cobertura de la atención de población del norte del país, lo cual presenta características especiales, ya que la población que asiste es de bajos a medianos recursos, de mayor escolaridad que quienes asisten al CH1, cuenta con subvención de la consulta por parte del mismo CH-2 y, aunque éste no cubre el costo del tratamiento, cuentan con una red de subvención de organizaciones no gubernamentales (ONG) además de una asociación de pacientes, la cual apoya a los familiares en la cobertura del tratamiento. Asimismo cuentan con una asociación activa de pacientes que ofrece apoyo en términos de salud mental y medidas complementarias (talleres literarios para los niños y los padres, terapias de grupo y reuniones periódicas como espacios de escucha y reflexión de las vivencias de los padres).

Pacientes

Los participantes del grupo de la consulta privada de ambas regiones presentan características similares entre ellos, siendo altamente escolarizados (escolaridad superior a 14 años), nivel socio-económico de medio a alto y su cobertura es a través de seguros de gastos médicos mayores.

Todos los pacientes de la consulta de reumatología pediátrica de ambos centros participantes cumplieron con el criterio diagnóstico de espondiloartropatía juvenil bajo tratamiento con algún agente biológico indicado por su médico tratante, los cuales fueron invitados al estudio; previa explicación del estudio y consentimiento de los pacientes como de sus padres en forma verbal grabada en cintas magnéticas y en forma escrita. Los pacientes participantes fueron entrevistados en forma separada de sus padres, algunos padres prefirieron ser entrevistados los dos y otros solo uno de ellos que fuera el cuidador principal. Todas las entrevistas fueron grabadas y complementadas con notas de campo tomadas por una de las investigadoras (IPB). El número de entrevistas fue 1 ó 2 por cada participante, dependiendo de la saturación de los temas: con una mediana de duración de 2 horas (rango de 45 minutos a 4 horas). Se realizó la transcripción de las entrevistas con un procesador de palabras Word® y éstas fueron analizadas con el paquete para análisis cualitativo Atlas/ti v.4.2.

Estrategia analítica: Siguiendo las técnicas interpretativas de inmersión-cristalización³¹², cada entrevista se revisó en varias ocasiones después de ser transcritas y a cada párrafo se le iba colocando un código (unidad interpretativa específica), tomado directamente las palabras textuales de los entrevistados; p. ej. “esperanza de un nuevo tratamiento” o el sentido de “alivio familiar”. Cuando

³¹² Miller, W. L. and R. F. Crabtree. 1999. Op.Cit.

se hallaban varios códigos que tuvieran el mismo sentido, éstos eran agrupados para constituir una unidad interpretativa amplia; siguiendo con el ejemplo anterior, dichos códigos estarían comprendidos en la unidad “percepción de un nuevo tratamiento”. Posterior a esta fase interpretativa individual, cada una de las entrevistas fue contrastada a partir de las unidades interpretativas amplias, para identificar los sentidos que pudieran ser compartidos por o comunes a los diferentes grupos; (pacientes del CH-1, pacientes del CH- 2, pacientes privados; cuidadores (padres) del CH-1, cuidadores (padres) del CH- 2 y padres de la atención privada). Una vez identificados, se prosigió con la interpretación de los conceptos, tanto los compartidos por todos los grupos como los específicos de cada uno de ellos.³¹³

Con el fin de contrastar la interpretación de los conceptos hecha por los investigadores, se realizó una triangulación de los hallazgos: los resultados fueron presentados a algunos de los sujetos (padres y pacientes) participantes y médicos tratantes, para ponderar el sentido de la interpretación.

Se incluyeron 19 participantes con diagnóstico de SpAJ y 20 padres. La edad de los pacientes fue de 17.1 años (rango de 13 a 22) 16 de ellos de sexo masculino; 14 provenían del CH1 (9 institucionales y 5 del medio privado) y 5 del CH2 (3 institucionales y 2 privado), con una escolaridad con un rango de 12 a 20 años de estudio; del grupo de padres, 15 eran de sexo femenino con una edad

³¹³ Charmaz, K. 1990. 'Discovering' Chronic Illness: Using Grounded Theory. *Soc Sci Med* 30:1161-72,.

de 45.1 (rango de 33 a 60 años), nivel educativo 11.7 años (rango de 0 a 20 años) de estudio.

Aspectos éticos:

A cada entrevistado se le explicó a detalle el objetivo del estudio, la estrategia, la confidencialidad y las formas potenciales de difusión de la información. Se le mencionó que podían, si así lo deseaban, no contestar algunas preguntas. Todos los participantes firmaron una carta de consentimiento informado. El protocolo fue autorizado por el comité de ética e investigación de una de las instituciones participantes.

Resultados

Durante la interpretación de las narrativas de los pacientes y sus padres, se identificaron dos unidades interpretativas amplias: el proceso terapéutico y la toma de decisiones; además, dos unidades emergentes (no consideradas como parte de lo explorado): la incertidumbre ante el pronóstico y la invisibilidad de la enfermedad como desenlace del tratamiento. Cada una de estas unidades interpretativas amplias se relaciona con unidades interpretativas específicas.

Las unidades interpretativas específicas del proceso terapéutico ³¹⁴ estuvieron conformadas por las expectativas de un nuevo tratamiento, la experiencia de los tratamientos anteriores (tanto biomédicos como alternativos), la percepción de mejoría, el costo del tratamiento, el acceso a los recursos terapéuticos y la

³¹⁴ Csordas TJ, Kleinman A.1990.Op.Cit.

utilización de terapias complementarias. Por otra parte, las unidades interpretativas específicas del proceso de la toma de decisiones, estuvieron compuestas por el tipo de relación entre padres e hijos, la de éstos (como conjunto) con el médico tratante, además del origen urbano o rural y el nivel educativo de los padres. La incertidumbre ante el tratamiento y su pronóstico así como la invisibilidad de la enfermedad como un signo de mejoría, fueron temas emergentes y redundantes en todas las narrativas de los pacientes.

Proceso terapéutico

Es un proceso vivencial conformado por la experiencia de tratamientos previos y sus resultados, la información dada por los médicos tratantes basados en la evidencia de los estudios clínicos, la reflexión que realizan en el contexto cultural y las decisiones tomadas ³¹⁵.

Expectativa del nuevo tratamiento

Las expectativas que tenían ante las primeras aplicaciones del nuevo tratamiento, estaban vinculadas con la duración del peregrinaje³¹⁶ y la falla terapéutica tanto de tratamientos de la biomedicina como alternativos (brujos, sobadores, hueseros). En la narrativa de los jóvenes con un peregrinaje de larga duración (mayor a 5 años) y con experiencia de múltiples tratamientos anteriores se describe la respuesta ante el nuevo tratamiento como una

³¹⁵ Csordas TJ, Kleinman A. 1990. Op. Cit.

³¹⁶ La trayectoria vivida por las familias, que va desde el inicio de los síntomas, hasta la convivencia cotidiana actual con la enfermedad/padecer. Pelaez-Ballesteros, I., M. Romero-Mendoza, L. Ramos-Lira, R. Caballero, A. Hernandez-Garduno and R. Burgos-Vargas. 2006. Illness Trajectories in Mexican Children with Juvenile Idiopathic Arthritis and their Parents. *Rheumatology* 11:1399-1403.

“posibilidad” de repetir lo ya vivido, como otra posibilidad de falla terapéutica y sin expectativa de curación.

“Espero que, que sea el correcto, no que me alivie así [del todo], pero que pueda caminar o que me alivie un poco”. (AC:CH1-Región centro-sur)

[Cuando me dijeron de un nuevo tratamiento] me sentí a la vez bien y a la vez mal porque no sabía si iba a funcionar”. (M.T CH1-Region centro-sur)

Experiencia de un nuevo tratamiento

Los encuentros de este proceso se dan cuando convergen las expectativas en un sentido positivo, ante la experiencia de un nuevo tratamiento, después de un tiempo de evolución y en relación con la duración de la aplicación del nuevo tratamiento (anti-TNF). En algunos casos, la nueva experiencia, producto del tratamiento, se manifestaba con expresiones exaltadas gracias a la percepción de inmediatez temporal de los resultados; esto se observó específicamente en las narrativas del grupo privado y del CH1, correspondiente a la zona centro-sur del país.

“...las primeras infusiones fueron excelentes [pues] el efecto del anti-TNF era a las tres horas”. (AS:105-109)

“Después que me lo pusieron fue como [despertar de] una pesadilla (H:89-98)... porque de repente despiertas y ya no tienes nada y te quedas así, como que me costaba trabajo para levantarme y de repente ...te levantas y todos se te quedan viendo así como qué te pasa ¿no?”. (H:106-110)

“...me pusieron la primera aplicación del anti-TNF y los resultados fueron impresionantes... te puedo decir que yo llegué a ponérmelo con dolor, y te lo digo abiertamente: saliendo del consultorio no tenía dolor... Me sentía estupendamente bien, podía hacer lo que fuera...” (D:251-262)

Por otro lado, tanto en el grupo de pacientes privados, del CH2, correspondientes a la zona norte del país, como en el grupo de pacientes de menores recursos del CH1, las narrativas denotaron una respuesta diferente – menos emotivas y sin una percepción de inmediatez temporal de los resultados.

“...fue cuando me recetaron el medicamento [anti-TNF] Pues ya me sentí mejor, o sea no de volada pero con el tiempo ya me sentía [mejor], como después de cuatro meses”, (S:22-25)

Interpretación de mejoría

Esta experiencia de mejoría ante los medicamentos anti-TNF, se relaciona con la descripción que los sujetos realizaron de los resultados sentidos y observados después del tratamiento. En todos los casos, la descripción de la mejoría está ligada a la desaparición o disminución del dolor articular . La diferencia de mejoría entre los participantes se interpretaba a través de la valoración de los aspectos de su vida que habían cambiado a partir del nuevo tratamiento; uno la describió como un *“alivio familiar”*; para otros, sólo se vivía a nivel físico: *“como que ya se me empiezan a aflojar un poco los huesos”*; y para otros implicaba un cambio tanto en lo físico como en su desempeño sociocultural. Los aspectos de cambio a través de la mejoría que destacaban en las narraciones estaban

relacionados con los aspectos de la vida cotidiana, tales como la interacción con la familia, con los amigos y en general con su disposición ante la vida. Se podría interpretar como un cambio en el sentir y en el vivir como personas en su grupo cultural.

“Que podía menear todo el pie, no tenía tanto dolor. Cuando venía en el carro me lastimaba y ahora ya no, ya casi no siento nada. Ya casi desapareció el dolor. Ya nomás está un poco inflamado el pie. [También mejoré en la] convivencia con mi familia y con las demás personas. Antes casi no salía, nada más [me quedaba] en la casa. Porque me daba miedo salir, que se burlaran de mí. Yo tenía miedo que dijeran cosas” (JR:132-146. Paciente 17 años)

“[Desde que inició el tratamiento con anti-TNF] ...pues lo he encontrado un poco más activo, más receptivo, menos molesto, menos irritable, porque antes por cualquier cosa como que se irritaba, y sobre todo que ya no escucho el problema de: mami me duele la espalda, me duelen los dedos, no puedo jugar. Sí ha habido cambio”. (Ad:84-88. Madre-paciente de 18 años.)

“me pusieron la prime eh me pusieron la primera aplicación [del medicamento biológico] y los resultados fueron impresionantes Yo llegue a ponérmelo con dolor y saliendo del consultorio no tenía dolor Me sentía me sentía estupendamente bien, podía hacer lo que lo que fuera., simplemente no pasaba por, por la mi cabeza o sea, adiós doctor, adiós a las medicinas, adiós todo porque no me dolía nada.” (D:450-462. Paciente de 20 años)

“...empezamos con el tratamiento de D. y fue una cosa estupenda” (J:615-616. Padre –paciente de 20 años)

En uno de los casos se observó una inconsistencia entre la narrativa del paciente y la de su madre. El joven describió la mejoría en términos de su desempeño físico, y su madre, como “Yo lo veo que sigue igual”. En el resto de las narrativas se pudo observar consistencia entre la valoración de los pacientes y la de sus familiares.

Experiencia del tratamiento en el tiempo

En el grupo que tenía más de un año de experiencia con los medicamentos anti-TNF, se describió una trayectoria que inició con una buena respuesta durante los primeros meses de aplicación, la cual paulatinamente iba disminuyendo. Las repercusiones de esto fueron distintas. Para algunos implicó el incremento en la frecuencia de la dosis; para otros, este decremento en la mejoría supuso la necesidad de cambio de tratamiento; finalmente hubo para quienes la necesidad del medicamento cesó.

“y poco a poquito se fue reduciendo ese tiempo de espera para la próxima infusión, hasta que al año era cada tercer día, ya no servía de nada, entonces volvía a recaer horrible y lo mismo dije ya, no aguanto esto”. (AS:111-117).

“Sí, se fue pasando [el efecto del anti-TNF] y fue menos lo que me duraba. Yo siento de volada cuando [lo necesito porque] traigo las rodillas inflamadas, se siente. Y sentía luego, luego que no me lo ponía y de volada ya se me inflamaban las rodillas y de ahí empecé con el [otro anti-TNF]. (DR:33-39)

“venimos una semana antes siempre para que nos diera la receta del medicamento, ya me dijo [el médico] que ya no lo tenía que usar, entonces, fue como que un alivio ...olvidarte un poco ,de las agujas, de los análisis, de venirse a poner el medicamento anti-TNF, de todo eso tratas de olvidarte”. (H:438-448)

Medicina alternativa/complementaria

Todos los participantes, tanto pacientes como familiares, manifestaron haber alternado o utilizado de manera complementaria terapias no biomédicas (brujos, sobadores, yerberos, sanadores y hueseros). Al momento de la entrevista, ninguno utilizaba terapia complementaria.

“La verdad sí [voy a brujos y yerberos], porque yo quisiera que los dos

[ambos hijos con diagnósticos de SpAJ] se compusieron, porque pus ora sí me desespera verlos que no pueden caminar. A mi otro hijo le dijeron que pus les iban hacer oraciones y todo”.(J:234-240)

Algunas narrativas son más explícitas y se relacionan con la concepción de la enfermedad que se da en algunos contextos culturales tradicionales.

*“...Como allá [en mi pueblo] son bien creyentes [en] **los chanes**, son unos animalitos o como niñitos pero prietitos. Y [decían] que ésos me habían agarrado, se meten en el cuerpo. Los brujos [te limpian con un huevo] para sacarte pues al monito ése, al espíritu ése, que porque según a muchos los mata eso.*

“Y luego me decía mi mamá: fíjate que me dijeron que un señor que cura acá que con hierbas. Yo le decía a mi mamá: ¿cuánto te va a cobrar? No, pues tanto. Dame el dinero [le decía yo] y me lo voy a ir a gastar para irme por ahí. Yo nunca fui creyente, a veces ni en la medicina creía porque como ya había pasado [tantos dolores] ya tenía cinco o seis años con mi enfermedad, uno se desespera.” (AB:250-300)

Toma de decisión ante un nuevo tratamiento

La toma de decisiones está ligada a la fuente de información por un lado, a la relación padres-hijo(a), medico-pacientes-padres, a la experiencia con tratamientos anteriores y a la solvencia económica por otro, además de la educación formal de cada familia. Estos dos últimos temas cobran una importancia fundamental, dadas las bajas condiciones socio-económicas en las cuales se encuentran algunas de las familias participantes.

Fuente de información-experiencia

La decisiones en la mayoría de los casos eran conjuntas entre los padres y los pacientes; la decisión estaba basada en la información proporcionada por el médico tratante y, en algunos casos, en experiencia de haber usado un

medicamento anti-TNF, aunado a la calidad de la relación médico-paciente-familia.

“entonces mi papá sí decía: ‘no te preocupes’. Estaba confiando mucho en lo que el doctor le decía de la recuperación rápida de los pacientes”.
(H:71-76)

En otros casos, también influyeron las experiencias previas de su círculo familiar.

“Sí, fue basado en la experiencia de mi hermano y pues encontraban que se lo ponían, se levantaba de la silla y se sentía mejor. Entonces, digo, las expectativas eran muy grandes. Este... inclusive al principio sí se cumplieron, porque me lo ponía y pues era luego-luego el efecto de que me paraba y ya no me sentía la espalda tenso”. **(AS:171-176)**

Esta primera etapa de reflexión, ya sea ante el discurso biomédico o la experiencia de los otros, conlleva a la fase de negociación al interior de la familia, en la cual se evalúan y negocian las decisiones.

Relación padres-hijo(a)

Todos los participantes describen una buena relación entre ellos, lo cual es palpable tanto en las narrativas de los padres como de los pacientes.

En aquellos casos de relaciones familiares menos jerárquicas, con padres con mayor nivel educativo, la decisión se dio en forma consensuada. Este patrón corresponde a las familias de residencia urbana.

“Sí las platicamos, sí las discutimos, pero regularmente nos encontramos en el camino cuando tomamos una decisión, o sea, es algo que él sabe que se va hacer y yo también”. (Ad: 147:149)

En otro grupo, donde prevalecían familias provenientes del medio rural y con un menor nivel de escolaridad, la decisión la tomaba él o la jefa del hogar.

“La decisión la tomó mi papá. Y él dijo: vamos [a] ir, dice; si ya lo hemos intentado muchas veces, pues a lo mejor ésta será tu cura”. (AC:78-80)

La relación médico-pacientes-padres

Éste fue un tema central que facilitó la toma de decisiones, dentro del grupo de familias donde existía una relación de confianza “incondicional” hacia el médico. Dicha relación era propiciada por aspectos tales como: una larga trayectoria con el médico “*lo que diga el Dr., lo que mande, ahí sí, este, no hay la menor duda*”, ya fuera por una situación de pasividad familiar o por la representación social que el médico juega en términos del conocimiento biomédico. Este último caso se presentó en familias de nivel de preparación formal bajo (menos de 6 años de estudio, medio rural y escasos recursos socio-económicos).

Conocimiento acerca del medicamento

Todos los pacientes y padres tenían pocos conocimientos del medicamento, e incluso algunos se mostraron renuentes a obtener mayor información.

“Que lo acaban de aprobar hace muy poco y que si lo tomo, por decir así, un año, se puede que eliminemos ese virus o como lo quieran llamar”. (F:128-130)

Efectos adversos

Quienes describieron los efectos adversos fueron los pacientes, y en oposición a esto, ninguno de los padres describió efectos adversos. Los más frecuentemente asociados al medicamento fueron la fatiga y la vulnerabilidad a infecciones.

“pues a veces como que me siento como cansada, como que con fatiga, y así un poco de sueño, como que agotada, es por eso [medicamentos]”.
(S:134-135)

Costo del tratamiento

El costo del medicamento y el contar con una cobertura del tratamiento, ya fuera por parte de una institución de seguridad social o por un seguro de gastos médicos privado, fueron los aspectos más relevantes -sólo después de los resultados- que describieron tanto padres como pacientes.

Para el grupo de pacientes que contaba con un seguro de gastos médicos privado, la decisión final sólo dependía de corroborar la cobertura del tratamiento por parte de dicho seguro.

“Yo fui con mi papá esa vez y me dijo, ‘¿sabes que?, como lo que sea pero que sea tu salud’. Porque estoy yo asegurado desde que tengo un año [de edad] y averigüé y sí me lo cubría el seguro”. **(D:169-174)**

En las familias sin cobertura social y sin ingresos económicos suficientes para pagar el medicamento, surgieron alternativas como la búsqueda de ayuda a través de organismos no gubernamentales (ONG), ayuda familiar, o en algunos casos, una vez agotados los recursos asignados por parte de la institución

hospitalaria u ONG, las familias intentaban conseguir ayuda a través de alguna de las instituciones de cobertura social o volvían al tratamiento que podían pagar.

“ Me estaban ayudando [solo] allá en C. [ONG}. Y luego, este, como yo tengo una hermana que trabaja en [la seguridad social], ella me comentó que ya había ahí ese medicamento; que ella iba asegurármela para que se lo dieran ahí. Entonces ya le compré [a] ella el seguro por un año y le estuvieron dando el medicamento. Y ahorita ya está trabajando, ya se lo están dando por medio de su trabajo, pero, gracias a Dios, ahorita se la están dando en el seguro”. (Madre de una paciente de 20 años. Sr: 73-90)

“De dónde vamos a sacar nosotros [tanto dinero], porque [mi esposo] trabaja en un camión de transporte y yo trabajo en [...] casa [maquilando] trabajos manuales. Tenemos cuatro hijos, todos van a la escuela, pagamos luz, agua, el teléfono. Sí, preocupante. Porque ahorita no hemos llegado al límite de que le tenemos que comprar [el medicamento], pero en el momento en que nos digan ‘¿sabe qué?, que ustedes ya les tienen que comprar el medicamento’, no sé cómo le vamos hacer. Nosotros tenemos que ver cómo le hacemos: vender, hacer, conseguir, pedir, empeñar. No sé, o trabajar más. El problema ya está ahí latente”.(M. madre con un paciente de 14 años)

La respuesta ante el costo del medicamento entre el grupo de pacientes fue diversa: si bien todos coincidieron en que el costo era alto, lo variable fue su respuesta ante la propia situación familiar y el acceso a los recursos médicos.

“Pues, yo sí me deprimí mucho porque sabía que estaba muy caro y, como más que nada lo... que me pudiera³¹⁷ [era] ver a mi mamá preocupada por juntar [dinero]”. (S:136-140)

“Yo creo que el costo es altísimo, sobre todo para la gente más humilde, pero de alguna forma también digo que sé lo que cuesta desarrollar esos

³¹⁷ Esta forma verbal es propia del norte de México, donde “poder” no toma forma de verbo auxiliar, sino de verbo activo y es utilizado en el mismo sentido de “doler”. Así, la frase significaría “lo que me dolía era ver a mi mamá preocupada por juntar dinero”.

medicamentos y, si no fuera por ese costo, esos laboratorios no tuvieran el interés de invertir tanto en desarrollarlo”. (AS:948-960)

“... mi papá estaba así un poco preocupado porque no es nada barato... decía: no hay problema, o sea cualquier cosa hay que vender, pero no importa. Entonces sí sentía un poco de apoyo y que no [significaba] tanto lo económico para él”. (H:78-84)

“Pues está bien el precio; se me hace que está bien porque sí hace el efecto que vale el precio, pues lástima por la gente que no puede, ¿verdad?”.(EA:56-59)

“Está criminal. Es muy caro, debería ser más barata. Es que lo bueno cuesta caro, [en] la mayoría de los casos; pero a la vez poca gente tiene acceso porque, sea por ignorancia, o porque no investiga y porque no se atiende”. (D: 228-230)

Incertidumbre

El no saber cuanto tiempo tiene que aplicarse el tratamiento aunado a una falta de certeza en las respuesta de los estudios clínicos, generaba angustia y tristeza tanto en pacientes: “¿es que voy a estar toda la vida con este medicamento?”; como en los padres: “Es triste saber que mi hija va a estar toda la vida dependiendo del medicamento”.

Invisibilidad

La percepción de ser observados por su entorno socio-cultural sin una evidencia visible de enfermedad fue descrita como una vivencia de bienestar. Aunque también se describe la invisibilidad de la enfermedad, en el inicio de los síntomas como un aspecto negativo, ya que como ellos

mencionan “el dolor no se ve” y por lo tanto esto generaba un sentido de poca credibilidad a su malestar, tanto en sus familiares como amigos.

*“Actualmente [me siento] muchísimo mejor que antes, porque ahorita ya estoy bien.
Ya me valgo por mí misma... como si no tuviera enfermedad.” (S:152-154)*

DISCUSIÓN

En las narrativas de los sujetos participantes (pacientes y familiares) se identificaron cuatro unidades interpretativas amplias, a saber:

- proceso terapéutico,
- toma de decisiones,
- incertidumbre,
- invisibilidad.

Estas unidades de sentido se pueden sintetizar en un concepto (unidad interpretativa global) que hemos designado como **“la vivencia de un nuevo tratamiento”**.

El concepto “vivencia” se considera, desde las teorías interpretativas, como todas aquellas transformaciones que irrumpen en el cotidiano de una persona. En este sentido, la enfermedad crónica, en tanto vivencia, irrumpe y queda integrada a la vida del sujeto, negándole la posibilidad de reestablecer cualquier estado anterior a ella, particularmente de salud, lo que sustrae al sujeto de su vida cotidiana, transformando a esta última en una nueva unidad vivencial. A partir de ésta, la vida del individuo, como un todo, es distinta de cualquier

experiencia anterior del sujeto^{318 319}. Es ésta una nueva vivencia con carácter de permanente e irreversible, la cual se va moldeando a lo largo del decurso mismo de la enfermedad/padecer crónico y a través de las modificaciones que realizan todos los participantes del encuentro clínico (pacientes, familiares y profesionales de la salud); modificaciones como las que acarrea, por ejemplo, el tratamiento mismo. Es así como la vivencia de un nuevo tratamiento se conforma como concepto, en la relación de comprensión (interpretación) de las unidades interpretativas amplias de este estudio, a saber: el proceso terapéutico, la toma de decisiones, la incertidumbre del pronóstico y la invisibilidad de la enfermedad (como evidencia de mejoría a consecuencia del tratamiento recibido).

El proceso terapéutico, visto como parte de los modelos explicativos que se construyen en el contexto clínico, se construye a partir de la confrontación del conocimiento biomédico –basado en la mejor evidencia disponible para el clínico– y de los conocimientos que tienen el paciente y su familia acerca de la enfermedad. Partes importante de este proceso son también la expectativa de curación, experiencia y uso de medicina alternativa/complementaria: todo esto influye en la toma de decisión de un nuevo tratamiento. Es importante resaltar que este proceso es simbólico, pues cada componente antes descrito tiene un significado diferente para cada participante del ámbito clínico (médicos, pacientes y familiares); es en el encuentro y conjunción de estos distintos

³¹⁸ Gadamer, H.G. 1996. *El Estado Oculto De La Salud*. Barcelona: Ed. Gedisa.

³¹⁹ Gadamer, H. G. 2001. *Verdad y Método*. Salamanca.,Espana: Sigueme.

significados, y a través de las relaciones paciente-familia, y de éstos con el médico tratante, que se construye la toma de decisión de iniciar un nuevo tratamiento. Esta decisión genera, naturalmente, expectativas cargadas de incertidumbre, dado que el médico no puede responder con absoluta certeza los cuestionamientos de los pacientes y familiares. Así pues, paciente y familiares viven el nuevo tratamiento con incertidumbre hacia el futuro.

Durante este proceso terapéutico se destacan dos dimensiones discursivas, una en la cual destaca la interrelación, colisión y conciliación de significados y significantes de cada participante; otra dimensión, también discursiva, donde el lenguaje y comprensión de conceptos como expectativas, experiencia, mejoría e incertidumbre se integran y se interrelacionan para una llegar a la toma de decisiones^{320 321322323}.

Las expectativas de tratamiento han sido ampliamente descritas en la literatura psicológica y antropológica de la medicina, desde una postura normativa; esto quiere decir, que se evidencia un énfasis en el análisis de las expectativas, como fenómeno relativamente estable y predecible, el cual se asocia a la esperanza de mejoría o cura de los pacientes. Al respecto, Stone y cols. han propuesto una alternativa de análisis de dichas expectativas, desde los modelos explicativos y las narrativas del padecer³²⁴. En este sentido, el presente estudio aborda las

³²⁰ -Hahn, F..1995.Op.Cit.

³²¹ Kleinman, A. Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine. Berkeley University of California Press. USA. 1995

³²² Kleinman A.1980.Op.Cit.

³²³ Csordas TJ, Kleinman A.1990.Op.Cit.

³²⁴ -Stone DA,Kerr CE,Jacobson E, Conboy LA, Kaptchuk TJ. Patient expectations in placebo-controlled randomized clinical trials. Journal of evaluation in Clinical Practice. 2005;11:11-84.

expectativas ligadas a la experiencia de un nuevo tratamiento, considerándolas como un proceso construido en un contexto simbólico y multicultural, a través del concepto de proceso terapéutico, en tanto parte de los modelos explicativos. En un sentido más amplio, se tomó en cuenta la vivencia de un nuevo tratamiento (como el basado en agentes biológicos anti-TNF en el tratamiento de las espondiloartropatías juveniles), como un recurso de conocimiento más, útil tanto para el clínico y los investigadores clínicos, como para los pacientes y familiares, al construir una toma de decisiones que favorezca la “alianza terapéutica”, alianza ésta que vaya más allá de un concepto solamente circunscrito a la expectativa del tratamiento y apego al mismo.

Algunos aspectos del proceso terapéutico descritos en párrafos anteriores, han sido descritos en otros estudios cualitativos con pacientes adultos con artritis reumatoide, en los cuales se destacan las expectativas generadas al tomar un tratamiento biológico (anti-TNF), el costo del tratamiento y la disponibilidad de los pacientes para participar en una base de datos de registro³²⁵. Otros estudios concuerdan con nuestros hallazgos en la variabilidad de las expectativas relacionadas con el tiempo de evolución de la enfermedad; sin embargo, la información en la que se basan tales estudios fue obtenida a través de periódicos y sociedades de pacientes, a diferencia de nuestro estudio, donde la fuente de información fue un conjunto formado por la literatura médica especializada y las vivencias tanto del médico como de los pacientes y familiares. Las experiencias positivas de los adultos participantes del estudio

³²⁵ Stone DA, Kerr CE, Jacobson E, Conboy LA, Kaptchuk T. 2005. Op. Cit.

mencionado se relacionaron con la mejoría en la calidad de vida, la capacidad funcional y la sensación de sentirse “normales” o de al menos ser percibidos por otros como tal ³²⁶³²⁷. En nuestro estudio, las experiencias positivas se relacionaron en su mayoría con aspectos psico-sociales como la integración a la familia y a la vida social, además de un aspecto interesante: el de “aparentar estar normal”, como una suerte de “invisibilidad” de la enfermedad ante los demás. Es necesario destacar que, en nuestro estudio, los jóvenes son conscientes de que no es más que una “simulación”, pues saben que la enfermedad “siempre está presente”. Las experiencias negativas en nuestro caso, se asociaron a una falta de respuesta inmediata o a la descripción de “necesitar la dosis antes” del tiempo acordado con el médico; a diferencia de los adultos con AR para quienes las experiencias negativas estuvieron asociadas a efectos adversos del tratamiento, la forma de aplicación del medicamento y la información que tenían acerca tanto del tratamiento como del medicamento. El aspecto que marca una diferencia entre el estudio de los adultos con AR (realizado en Inglaterra) es el costo del medicamento, pues éste no representaba mayor preocupación para los pacientes, dado que los servicios de salud son del tipo de sistema de salud de bienestar (provistos por el Estado).³²⁸. Nuestro estudio se realizó dentro de un sistema de salud fragmentado, donde la

³²⁶ Simpson C, Franks C, Morrison C, Lempp H. The patient's journey: rheumatic arthritis. *BMJ* 2005;331:887-889.

³²⁷ -Corder PC, Vuckovic N, Green CA. Negotiation medications: patient perceptions of long-term medication use. *J Clin. Pharm. and Therapeutic* 2003;28: 409-417.

³²⁸ Marshall NJ, Wilson G, Lapworth K, Kay J. Patients' perceptions of treatment with anti-TNF therapy for rheumatoid arthritis: a qualitative study. *Rheumatology* 2004;43:1034-38.

cobertura de la atención, tratamiento y medicamentos sólo es accesible al 40% de la población ³²⁹.

Como es evidente, el proceso terapéutico no comienza y termina con un evento aislado, sino que se amplía a través de aspectos que van más allá del mero ámbito clínico, como es el caso de los procesos sociales implicados. A lo largo de las narrativas que conforman este estudio, se describe que el acceso a los recursos médicos, se vincula indisolublemente con la economía familiar, los sistemas de salud fragmentados y la desigualdad de oportunidades de acceso a los recursos; todas éstas, características que se han descrito previamente para países con ingresos económicos bajos y medios (de acuerdo con la clasificación del Banco Mundial). Estos aspectos socio-económicos se concretan en la descripción que hacen los participantes de la necesidad de contar con una cobertura social o con la posibilidad de pagar un seguro de gastos médicos mayores. Al respecto, en la antropología médica existen corrientes teóricas que han aportado vertientes explicativas a estos fenómenos sociales. Al conjunto de estas teorías se les denomina como antropología médica crítica.³³⁰³³¹³³². Y, aunque este estudio no tuvo como objetivo principal realizar un análisis de este

³²⁹ Knaul F, Arreola-Ornelas H, Méndez O, Martínez A. Fair health financing and catastrophic health expenditures: Potential impact of the coverage extension of the Popular Health Insurance in Mexico. *Salud Publica Méx* 2005;47 sup. 1:S54-S65.

³³⁰ Sepilli, T. 2005. Presentacion: Monografico Antropologia Medica Critica. *Revista de antropologia social* 14:7-13.

³³¹ Menendez, E. L. 2000. Factores Culturales: De Las Definiciones a Los Usos Especificos. *Medicina y Cultura. Estudios De La Antropología y La Medicina*. Edited by E: Perdiguero and J. M. J Comelles. Barcelona.: Edicions Bellaterra.

³³² Lock, M. and N. Scheper-Hughes. 1990. "A Critical-Interpretive Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent". Pages 47-72 in *Medical Anthropology. Contemporary Theory and Method*. Edited by T. M. Johnson and C. F. Sargent. New York: Praeger.

nivel, sí deja posibilidad abierta y puesta para que posteriormente se aborde un estudio desde esta perspectiva.

El análisis de la toma de decisiones en el contexto clínico es un aspecto central en los hallazgos de este estudio; dado que la fuente de información (en este caso predominó la información proporcionada por el médico tratante), las relaciones simétricas o jerárquicas entre padres-hijos-médico, el contar con recursos económicos para adquirir el nuevo medicamento fueron los aspectos más importantes para la selección del nuevo tratamiento y las decisiones relacionadas con el continuar con el nuevo medicamento estaban basadas en la descripción por parte de los jóvenes de los efectos adversos, la falta de efectividad del medicamento y nuevamente el costo a largo plazo de los medicamentos; estos aspectos variaban de acuerdo al grupo cultural de pertenencia, por ejemplo los del CH1, la relación jerárquica entre padres-hijos y el costo de los medicamentos eran los aspectos más importantes para la toma de decisiones a diferencia del CH2 donde la información acerca del medicamento, la empatía con el médico tratante y las creencias religiosas predominaron en la toma de decisiones. Desde la perspectiva antropológica, los abordajes de la toma de decisiones en salud se han descrito desde varias teorías, tales como las normativas, descriptivas. Las teorías normativas están basadas en el supuesto de que todas las personas actúan racionalmente, evaluando las alternativas y tomando la mejor decisión posible. Mas una de las limitaciones de esta postura es asumir que todas las personas, en diferentes

contextos culturales, realizan la toma de decisiones de la misma forma y que, de hecho, toman las mejores decisiones. En oposición a esta visión normativa, se encuentran las teorías descriptivas, las cuales apuntan que las personas, en su particular contexto cultural, no siempre toman las mejores decisiones de acuerdo con un ideal y, por lo tanto, la toma de decisiones se debe basar en el análisis y predicción de este proceso, el cual está inserto en el contexto cultural específico de los participantes.

Al respecto, es congruente plantear que los factores que influyen en la toma de decisiones, con respecto a la toma de medicamentos y búsqueda de atención, dentro del ámbito cultural particular de cada sujeto, son: la gravedad de la enfermedad, el conocimiento de remedios caseros, la fe en la curación y la accesibilidad a los recursos.³³³

Otros autores plantean cuatro tipos de modelos de toma de decisiones, donde los factores que se describen depende de la relación de los participantes en el contexto clínico: el modelo paternalista, el modelo interpretativo, el modelo de toma de decisiones compartidas y la toma de decisiones informadas. El modelo paternalista se caracteriza por la participación unidireccional del médico, donde después de evaluar la información biomédica disponible y considerar las medidas de resultados, éste decide el mejor tratamiento para el paciente, quien sigue las indicaciones terapéuticas propuestas. En el modelo interpretativo, el médico decide un plan de tratamiento, tomando en cuenta las preferencias y valores del paciente. En el modelo compartido, los participantes del encuentro

³³³ Mathews, H. F. 1998. Illness Classification and Treatment Choice. Decision Making in the Medical Domain. Pages 185-198. in *The Art of Medical Anthropology Readings*. Edited by S. van der Geest and A. Rienkj. Amsterdam: Het Spinois Publishers

clínico toman decisiones en conjunto durante todo el proceso terapéutico. En el modelo de toma de decisiones informadas, es el paciente quien decide, después de que el médico le da información acerca de los beneficios, riesgos y opciones alternativas de tratamiento.³³⁴ .

En nuestro estudio, los modelos de toma de decisiones antes descritos, se presentaron en forma mezclada, dependiendo del tipo de relación que hubiera entre los padres e hijos, entre éstos y el médico, y de las condiciones socio-económicas de cada caso. En las familias donde la toma de decisiones es compartida entre padres e hijos, que cuentan con nivel educativo alto y buenas condiciones socio-económicas, se observó una oscilación entre los modelos compartidos e informados. En las familias con relaciones jerárquicas muy marcadas, con bajo nivel educativo y condiciones de escasez económica, la toma de decisiones osciló entre los modelos paternalista e interpretativo. No obstante, independientemente del modelo en el que se describieron las relaciones, en todos los casos fue evidente la importancia de una relación de respeto entre las partes, basada en el verdad y en la confianza³³⁵ ; destacándose la necesidad de los pacientes de ser “vistos” como individuos y de contar con la credibilidad por parte del clínico en cuanto a su sentir en general³³⁶

³³⁴ Wirtza, V., A. Cribbb and N. Barber. 2006. Patient–doctor Decision-Making about Treatment within the consultation—A Critical Analysis of Models *Soc Sci Med* 62:116–124.

³³⁵ Ahlmen, M., U. Nordenskiold, B. Archenholtz, et al. 2005. Mannerkorpi K. Rheumatology Aoutcomes: The patient’s Perspective. A Multicentre Focus Group Interview Study of Swedish Rheumatoid Arthritis Patients. *Rheumatology* 44:105-110.

³³⁶ A pesar de la separación que se pudiera hacer del sentir físico (disease) y el sentir individual (illness), la credibilidad del sentir general que se espera por parte del paciente la refieren como una unidad de sentido.

³³⁷. Ambos aspectos fueron mencionados por los pacientes en este estudio (datos no mostrados).

Un punto importante a destacar de los hallazgos, fue el uso de los tratamientos alternativos más que complementarios; en el momento del estudio, ningún paciente estaba usando métodos terapéuticos alternativos o tomaron la decisión de dejarlo, una vez que iniciado el nuevo tratamiento, aunque la decisión de abandonar tal tratamiento alternativo se daba al interior de la familia, sin comentarlo con el médico tratante. Esta observación es importante destacarla, porque consideramos que en la medida en que se observen modelos compartidos e informados, sería importante que los pacientes y familiares perciban y cuenten con la apertura por parte del médico para comentar todas las decisiones en relación con el uso de terapias complementarias, pues son factores que inciden e influyen en los resultados del tratamiento prescrito. Esto, a partir de que en estudios previos los pacientes adultos con artritis reumatoide han ya manifestado la necesidad de compartir con los profesionales de la salud sus preocupaciones con respecto al uso de terapias complementarias, situación que no es favorecida en el encuentro clínico³³⁸ .

La temporalidad tanto de mejoría, la duración del tratamiento, aunadas a las preocupaciones derivadas de todo el proceso terapéutico y de la relación

³³⁷ Haugli, L., E. Strand and A. Finset. 2004. How do Patients with Rheumatic Disease Experience their Relationship with their Doctor? A Qualitative Study of Experiences of Stress and Support in the Doctor-Patient Relationship. *Patient education and counseling* 52:169-174.

³³⁸ O'Hare, R., A. Muir, S. Chapman, A. Watson and SA Hudson. 2001. Identification of the Pharmaceutical Care Issues of Rheumatoid Arthritis Patients in Secondary Care. *Pharmacy World and Science* 23:183-184.

médico-paciente-familiares, dan como resultado final la incertidumbre, la cual es vivida por pacientes y familiares con angustia, debido a la falta de información precisa proporcionada por el médico.

La invisibilidad fue asimismo un tema emergente en el cual coincidieron todos los pacientes, mas no fue mencionado por el grupo de padres. Esta invisibilidad fue definida por ellos como: saber que están enfermos pero que “no lo noten los demás”; esto difiere un poco de lo reportado en la literatura, donde se ha mencionado el deseo de *estar* normal, mas no el de *aparentar* normalidad³³⁹ (48). Esta diferencia puede deberse a que los jóvenes reciben y ejercen mayor presión de sus pares con respecto al aspecto o apariencia física. Esta situación, empero, sí se ha destacado en otros estudios: en casos de pacientes con artritis idiopática infantil ³⁴⁰³⁴¹. En una dimensión mayor, de lo anterior la invisibilidad tiene una repercusión a un nivel mayor como son los sistemas y políticas de salud, donde esta “aparente normalidad” conlleva a considera las afecciones reumáticas como un problema de menor importancia, dado que no se ve a nivel numérico, esto quiere decir baja prevalencia pero el impacto que tiene en producir discapacidad es mayor, de tal manera que cuando se evalúa el impacto de la enfermedades reumáticas en la infancia es cuando hay una discapacidad física evidente lo cual se refleja en “la visibilidad de la enfermedad a través de la

³³⁹ -Ahlmén M, Nordenskiöld U, Archenholtz B, Thyberg I, Ronnqvist L, Linden A, Andersson K, Mannerkorpi K..2005.Op.Cit.

³⁴⁰ Sällfors, C., A. Fasth and R. M. Hallberg. 2002. Oscillating between Hope and Despair-a Qualitative Study. . *Child: care, health and development*. 26:495-505.

³⁴¹ Shaw, K., T. R. Southwood and British Paediatric Rheumatology Group. 2004. User Perspectives of Transitional Care for Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Rheumatology* 43:770-778.

discapacidad”. Esta invisibilidad a nivel macro se ha destacado en enfermedades de la salud mental ³⁴²

En resumen, la invisibilidad tiene diferentes significados y simbolismo dependiendo del nivel de interpretación, para un nivel interpretativo micro o personal (paciente), es la búsqueda de esta invisibilidad del cuerpo ante los pares, a nivel de los padres y los profesionales de la salud de un invisibilidad de la enfermedad por la mejoría observada por el nuevo tratamiento y a nivel macro- sistemas y políticas de salud- una invisibilidad por la representación numérica a nivel poblacional.

La construcción de los desenlaces que los pacientes y familiares consideran importantes, está inmersa en los modelos explicativos. Lo que observamos en este estudio es que los modelos explicativos predominan en la toma de decisiones, donde ésta no se da sino hasta que el paciente y su familia aceptan el modelo biomédico, lo reelaboran y finalmente toman la decisión de iniciarlo. Es la fase de reelaboración del modelo, a manos del paciente y sus familiares, donde se da un proceso interpretativo de la noción de “estar mejor”, de generar mayores expectativas a partir de una “nueva opción de tratamiento”, que para algunos será una “esperanza de cura”, para otros “ser conejillos de indias” o incluso “estar mejor que la situación actual”. Adicionalmente, en el grupo de participantes mejor informados y con mayor nivel educativo, este proceso se complementa con una reflexión de los efectos adversos. Esta fase de reflexión también está mediada por dos aspectos que a todo el grupo de entrevistados

³⁴² Martínez-Hernández A..2006.Op.Cit.

preocuparon de manera central, a saber, el aspecto económico y el acceso a este nuevo recurso terapéutico. Para los del medio privado, las compañías aseguradoras eran la mejor opción. seguida de realizar el gasto de bolsillo con los consiguientes ajustes a su economía familiar. Para otros, la opción era buscar en los sistemas institucionales de cobertura social aquellos que tuvieran acceso a estos nuevos tratamientos. Finalmente, para quienes no cuentan con ninguna de estas opciones, una vez que acabada la fase de aportación de algún estudio en el que participan o a través de alguna institución de beneficencia, esta opción terapéutica queda totalmente fuera de su alcance.

Como hemos podido observar, más allá de la fase de interpretación y toma de decisiones consensuadas por los participantes del encuentro clínico, el nivel de la toma de decisiones se remite al acceso a los recursos terapéuticos e implica tanto el nivel de cobertura social local como a los tomadores de decisiones en las políticas de salud.

Realizar estudios multiculturales puede ser crucial para aquellos que brindan atención a pacientes con enfermedades crónicas, como son las enfermedades reumáticas, pues como menciona Shand, la antropología de la medicina tiene un papel importante en la comprensión de la enfermedad y el padecer en contextos multiculturales, ya que tal comprensión resulta fundamental para la efectividad de la atención médica³⁴³. Aunado a lo anterior, los principios de cuidados centrados en el paciente (*“patient-centered care”*) y el concepto de “competencia

³⁴³ Shand, A. 2005. Rejoinder: In Defence of Medical Anthropology. *Anthropology & Medicine* 12:105-113.

cultural” (“*Cultural competence*”), los cuales toman en cuenta la empatía y respuesta a las necesidades del paciente, de acuerdo con su valores y preferencias, son pues necesarios para una adecuada interacción transcultural, la cual se revela primordial en un mundo cada vez más globalizado y con un aumento en la movilidad entre las poblaciones. El no considerar la variabilidad de las posibles interpretaciones del paciente y sus familiares conducen a una insatisfacción de las necesidades de atención y cuidado de la salud, al desapego terapéutico y a pobres desenlaces de la atención médica³⁴⁴³⁴⁵. Estos desenlaces, tales como la eficacia terapéutica, se deberían considerar en un sentido amplio de variabilidad cultural, ya que los medicamentos tienen un efecto en el significado corporal de los individuos, ósea la respuesta significativa o efecto placebo se atribuye a factores psicológicos y socioculturales en cada individuo y que varían de acuerdo a las poblaciones; además los medicamentos tienen un efecto representativo y social lo cual representa una eficacia sociocultural que debe ser tomada en cuenta tanto en la investigación clínica que evalúan eficacia y efectividad terapéutica como en la practica clínica cotidiana³⁴⁶.

Dado que el concepto de competencia cultural ha recibido algunas críticas desde la antropología médica, dado que sólo se incluye el contexto cultural del paciente, y no el del médico, dentro del encuentro clínico³⁴⁷³⁴⁸, como alternativa

³⁴⁴ Anez LM, Paris M, Bedregal LE, Davidson L, Grilo CM..2005.Op.Cit.

³⁴⁵ Betancourt JR..2004.Op.Cit.

³⁴⁶ Reynolds White, Svan der Geest, S and A. Hardon . 2002. *Social Lives of Medicines*. United Kingdom.: Cambridge Univesity Press.

³⁴⁷ Marinez-Hernaez,A.2006.Op.Cit.

³⁴⁸ Kleinman , A. and P. Benson. 2006. *Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and how to Fix it*. Vol. 3 .

se ha propuesto el concepto de cuidados de la salud culturalmente informados. Éste se basa en las narrativas del paciente y la reflexión de las mismas por parte del médico; esto con la finalidad de lograr una mejor comprensión de las experiencias del padecer y tratamiento desde el punto de vista del paciente, y así buscar una toma de decisiones bilateral, es decir, decisiones negociadas con el paciente y su familia, en un entorno clínico multicultural³⁴⁹ .

En esta medida sería necesario entonces desarrollar más investigaciones desde la perspectiva transcultural, lo cual es, de hecho, uno de los objetivos principales de la antropología.

Tal como se ha planteado desde la antropología de la medicina, el fenómeno de la enfermedad tiene varias dimensiones: una biológica (*disease*), otra cultural (*illness*) y otra social (*sickness*). Consecuentemente, lo mismo tendríamos que plantear en términos del tratamiento, diferentes dimensiones: 1. La explicación biológica de su eficacia y efectividad, la cual se basa en los estudios experimentales y observacionales. 2. Una dimensión cultural que va ligada a las expectativas de los pacientes y sus familiares: ante una potencial cura, la de encontrar una esperanza y el mismo efecto placebo. 3. Una dimensión social del tratamiento, donde al conjugarse con los sistemas y políticas de salud, los sistemas biomédicos y los pacientes mismos, se llega a una encrucijada, pues el acceso a tratamientos costosos que ni el sistema de salud ni los pacientes

³⁴⁹ Kleinman , A. and P. Benson. 2006.Op.Cit.

pueden costear, genera mayor inequidad social y arroja a su vez una dimensión más: el dilema ético^{350 351} .

Aportaciones del estudio

El estudio de las narrativas de los pacientes, como se pudo observar en este estudio, aporta a la medicina clínica una visión más integral de la atención al paciente y sus familiares, donde ambos al compartir sus preocupaciones viven en sí un proceso terapéutico.

Una estrategia que permitiría disminuir esta incertidumbre sería realizar una “esquemización” (*emplotment*), es decir, la construcción negociada entre pacientes, familiares y clínicos de una serie de pasos que permitan hacer una evaluación periódica de los logros del tratamiento. Es conveniente que dichos periodos sean cortos, dado lo prolongado de la trayectoria terapéutica de cualquier enfermedad reumática. El concepto “*emplotment*” ha sido explorado en pacientes con cáncer, pero no en enfermedades reumáticas^{352 353 354} .

Este estudio es una propuesta alternativa comprende un espectro más amplio de elementos y variables a considerar en la evaluación de mejoría culturalmente sensible, y por lo tanto, podría ofrecer una potencial explicación a las variaciones de los desenlaces evaluados que se han observado en los ensayos clínicos,

³⁵⁰ Kleinman, A. 1995. *Op.Cit*

³⁵¹ Kleinman, A. 1980. *Op.Cit.*

³⁵² Del Vecchio-Good, M. J., T. Munakata, Y. Kobayashi, C. Mattingly and BJ Good. 1994. *Op.Cit.*

³⁵³ Mattingly, C. 1994. *Op.Cit.*

³⁵⁴ Crossley, M. L. 2003. *Op.Cit.*

aportando tal como lo habían señalado Stone y cols de la necesidad de realizar estudios desde la antropología de la medicina en la evaluación de desenlaces en la clínica.³⁵⁵

Limitaciones del estudio

Los resultados se limitan específicamente a la atención en centros especializados de reumatología pediátrica, pues no disponemos de las narrativas de pacientes con artropatías juveniles atendidos en centros de reumatología de adultos, en donde se establecería un tipo distinto de relación médico-paciente.

Los resultados del presente estudio se obtuvieron en pacientes que reciben tratamiento con agentes biológicos, cuyas narrativas provienen de este grupo específico, por lo que no necesariamente reflejan todas las vivencias que pudieran experimentar pacientes con otros tratamientos, como serían los basados anti-inflamatorios o medicamentos modificadores de la enfermedad, y en los cuales la descripción de los procesos terapéuticos y evaluación de los desenlaces se presume sería distinta.

Conclusiones:

La percepción de mejoría expresada por los individuos que reciben anti-TNF y sus familiares se manifiesta en ámbitos que van más allá de una mera mejoría clínica, pues éstos le atribuyen mucha importancia a la mejoría percibida en la relación familiar y en la interacción social. La incertidumbre en términos de la duración del tratamiento y el alto costo del mismo, está mediada por el acceso a

³⁵⁵ Stone DA, Kerr CE, Jacobson E, Conboy LA, Kaptchuk TJ. 2005. Op. Cit.

los recursos, lo cual evidencia una situación de inequidad en nuestros sistemas de salud. Estos últimos aspectos no se encuentran presentes en la evaluación clínica, mas se considera que podrían formar parte importante de la medición de mejoría de la calidad de vida.

CAPÍTULO 9. “VIVENCIA” Y “CRISIS DE LA PRESENCIA” EN LA BÚSQUEDA DE SENTIDO DE LOS PADECERES CRÓNICOS EN EL CONTEXTO DE LA ANTROPOLOGÍA MÉDICA

Nuestro conocimiento del mundo tiene dos características: por un lado, es compartido y, por el otro, es histórico (heredado). La enfermedad-padecer es una vivencia que pasa por el proceso de inserción en la palabra al ser expresada por el paciente y al ser escuchada por su contexto cultural e interpretada y comprendida en un contexto clínico. El lugar de la interpretación y comprensión de la vivencia es un acto hermenéutico entre el “nosotros” como horizontes que se fusionan en la clínica para darle sentido a esta vivencia.

El presente capítulo tiene como objetivo reflexionar acerca del concepto de la vivencia de Gadamer en el contexto de la antropología médica, así como contrastar el concepto de vivencia, aventura y padecer en la comprensión de las enfermedades crónicas dentro del contexto del sistema de creencias de Occidente, tomando como ejemplo la EA. Aunado a lo anterior, un concepto complementario que nos permitirá profundizar en la comprensión de la vivencia del padecer crónico es la crisis de la presencia.

Las aproximaciones filosóficas, como la hermenéutica fenomenológica, nos permiten dar cuenta de la interpretación y comprensión del acto clínico y de la búsqueda de sentido para el paciente y sus familiares. Para cumplir con estos objetivos, reflexionaremos en torno a la medicina desde una perspectiva

hermenéutica, a partir de los conceptos de vivencia, aventura, estructuras de acogida y crisis de la presencia, tomando como ejemplo las narraciones de los pacientes y sus familiares con la vivencia de una enfermedad crónica que afecta a varios miembros de una familia, como es el caso de la EA.

Medicina desde la perspectiva hermenéutica

La medicina es un arte —siguiendo la propuesta de Gadamer— de escuchar, hablar y comprender al otro. Este arte se manifiesta en el contexto clínico como un encuentro mediado por un evento que irrumpe la biografía del sujeto, como es la aparición de algo desconocido e inexplicado, el padecer, que se devela como un proceso abrupto, lleno de incertidumbre y sufrimiento. En el sentido gadameriano, la medicina es la ciencia de la enfermedad como un proceso oscuro en el cual hay que develar, hay que buscar ese sentido oculto que aflora en la interpretación entre los participantes del acto comprensivo clínico³⁵⁶.

El estado de insatisfacción epistemológica de la medicina radica en la conexión original con la práctica. Esta relación de insatisfacción y desencuentro se encuadra en la dicotomía de arte y práctica, y en la búsqueda de reconocimiento como ciencia que se observa en la medicina clínica³⁵⁷. A partir de lo anterior, este fenómeno se ha descrito desde el siglo XIX como una “crisis de la medicina”, cuando la dualidad de arte y ciencia se hace evidente, con una predominación del “papel” de ciencia y olvidándose del aspecto científico en

³⁵⁶ Gadamer, H.G. .1996. *El estado oculto de la salud*. Barcelona: Ed. Gedisa.

³⁵⁷ Lingardi V., Grieco, A. 1999. “Hermeneutics and the philosophy of medicine: Hans-Georg Gadamer’s platonic metaphor”. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 20: 413-422.

detrimento de su papel de arte clínico³⁵⁸. Por lo anterior, Gadamer propone considerar la medicina como un arte que no se yuxtapone al conocimiento y su aplicación. El arte médico es un arte de la salud y no un arte del padecer, de manera que es distinta la forma de conocimiento que produce el arte médico, pues sólo convierte dicho conocimiento en experiencia a partir de que cobra consciencia práctica de la acción. Esta praxis implica una elección. Pellegrino describe que la medicina se integra por tres componentes que se potencian entre sí: el arte, la ciencia y la virtud, que forman una unidad de sentido de cotidianidad del clínico. En tanto que se mantiene esta unidad, podemos hablar de un médico, pero sin su presencia puede tratarse de un científico, un artista o un practicante mas no de un médico³⁵⁹. En esta perspectiva coinciden Pellegrino y Gadamer, quien la expone en el siguiente párrafo:

La medicina es la única [ciencia] que nunca se podrá interpretar como una técnica, puesto que siempre experimenta su propia habilidad sólo como una recuperación del orden natural. Por eso, representa dentro de las ciencias modernas una síntesis peculiar del conocimiento teórico y del saber práctico, una síntesis que, de ninguna manera, puede interpretarse como una aplicación de la ciencia a la práctica³⁶⁰.

Esta perspectiva contrasta con la visión actual de la medicina como una disciplina cada vez más fragmentada y especializada. La aportación de las ciencias de la complejidad (entre ellas la hermenéutica) es la visión de la medicina como una ciencia de la síntesis —más allá de la dicotomía entre teoría y práctica— entre múltiples teorías biológicas, socioantropológicas y de las humanidades, una práctica técnica-humanística. Por lo tanto, la labor del médico

³⁵⁸ Svenaeus, F. 2000. *The Hermeneutics of Medicine and the Phenomenology of Health. Steps Towards a Philosophy of Medical Practice*. Países Bajos: Kluwer Academic Publishers.

³⁵⁹ Pellegrino, E.D. y Thomasma, D.C.. 1981. *A Philosophical Basis of Medical Practice*. Nueva York: Oxford University Press.

³⁶⁰ Gadamer, H.G. 1996. *Op. cit.*: 53.

se ve confrontada entre un quehacer científico- técnico y una acción humanística, postura que antes del siglo XIX no se encontraba fragmentada. En la actualidad, seguimos arrastrando la crisis perenne de la ciencia en la dualidad arte-acción del medio, manifiesta en la distinción del acto médico, en el cual lo que se realiza no es una obra concreta.

El médico no puede distanciarse de su obra, porque la obra misma no existe; la salud no es cosificable y no puede mostrarse como algo que se nos da, pues de lo contrario estaríamos en el terreno de lo divino y, aunque los médicos creen que gozan de características divinas, no es así. Esto es especialmente patente cuando el médico no puede realizar el “arte de la curación” como en los padeceres crónicos, limitándose su actividad a un mediano “arte del alivio”, ya que la salud es algo que se pierde sin ninguna posibilidad de recuperación: simplemente se cambia de un estado de salud a otro pero no a uno saludable; quizás sólo se vive un estado de bienestar distinto³⁶¹.

Profundizando un poco más en la visión de la medicina desde la perspectiva hermenéutica, habría que plantearnos la siguiente pregunta: ¿la medicina como qué? Para intentar contestar este planteamiento, es conveniente describir el concepto griego de *techne*.

La *techne* es un concepto que ha generado una amplia reflexión en la hermenéutica de la medicina, *ya que no se refiere a la aplicación práctica de un*

³⁶¹ Gadamer, H.G. 1996. *Op. cit.*:

*saber teórico, sino que constituye una forma propia del conocimiento técnico*³⁶²³⁶³.

Al ser la medicina un arte entendido como la capacidad de modificar situaciones mas no de crear una obra, y debido a que la obra en sí se presenta *a priori* (la salud), lo que hay es una pérdida de las características de la obra como un todo, es una obra en proceso de reconstrucción. La labor del médico, entonces, se aproxima a la de un “artista” que pretende restaurar una obra sin tener garantía alguna de obtener un buen resultado, dado que sus conocimientos son limitados y dicha labor no siempre puede llevarse a cabo. Ésta siempre es una situación inacabada, incompleta, ya que lo que se instaura es un nuevo estado de bienestar en algunos casos o de un franco malestar en otros. Por ende, la labor artística del médico está llena de incertidumbres y es impredecible, punto que los propios médicos más niegan. Pero ¿por qué se niega esta evidencia? o ¿será que, al igual que los pacientes, el médico se refugia en la esperanza de la curación como estrategia de sobrevivencia ante la incertidumbre, aunque esta postura pueda llevarlo a la soberbia de la divinidad? Esta postura tiene convergencia y divergencia en la vivencia del paciente: en sus horizontes se unen la incertidumbre de la enfermedad-padecer y la esperanza de la curación; lo que diverge es la vivencia del paciente en tanto que es su vida la que cambia, y la del médico es la vivencia de una postura de ayuda no siempre libre de oscuridades. Siguiendo estas disquisiciones, es oportuno puntualizar a qué nos referimos con vivencia en la filosofía gadameriana.

³⁶² Gadamer, H.G. 1996. Loc. Cit.

³⁶³ Svenaeus, F. 2003. “Hermeneutics of Medicine in the Wake of Gadamer: The Issue of Phronesis”. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 24: 407-31.

Vivencia

La vivencia como concepto filosófico es el fundamento de todo conocimiento que puede ser reconocido como referencia interna a la vida. Este reconocimiento o la revelación de su sentido sólo puede realizarse a través de la biografía del sujeto, impredecible e irreversible³⁶⁴, a la cual está integrada y en la que se manifiesta como una transformación³⁶⁵ en lo cotidiano.

En este punto es importante destacar que el sujeto como persona se articula en tres planos entrelazados: el biológico, a través de la herencia genética, el relacional como convivencia intersubjetiva, y el simbólico, que le da una adscripción a una cultura. En la conjunción de estos planos se conforma la biografía del sujeto, el espacio de la vivencia³⁶⁶. La adscripción cultural y relacional se dan antes que el plano biológico: la persona, para ser tal, ha tenido que ser deseada, nombrada y, de esta manera, entrar en una red lingüística, en una tradición y, por ende, en una cultura y sociedad. Tanto la persona como su vivencia son construcciones que cambian en el tiempo y ante eventos que pueden redefinirlas y reconstruirlas; están en constantes cambios impredecibles en su trayectoria.

Estas vivencias no se dan en solitario, sino que se constituyen en un marco o entramado de significaciones, como lo describe Duch mediante el concepto de estructuras de acogida, en tanto que son marcos en cuyo interior el humano

³⁶⁴ Gadaamer, H.G. 1996. *Op. cit.*:

³⁶⁵ Transformación quiere decir que algo se convierte de golpe en otra cosa completamente distinta, y que esta segunda cosa en la que se ha convertido por su transformación es su verdadero ser, frente al cual su ser anterior no era nada" (Gadamer, H.G. 2001 *Verdad y método*. Salamanca: Ed. Sígueme.

³⁶⁶ Lagree, J. 2005. *El médico, el enfermo y el filósofo*. Madrid: Ed. La esfera de los libros.

puede desarrollar todas las praxis que permiten la contención de las vivencias cotidianas y restaurar el equilibrio perdido en la contingencia³⁶⁷.

Lo anterior nos lleva a plantear las siguientes preguntas: ¿Qué pasa cuando la vivencia cambia? ¿Qué acontece cuando esta referencia interna a la vida no es reconocida? ¿Se da una pérdida de sentido de la vivencia, del ser en el mundo?

Vivencia y crisis de la presencia

La vivencia sigue una trayectoria cambiante en la vida del sujeto. El ser en el mundo está cambiando constantemente, pero en esa trayectoria existen momentos álgidos de cambios, ciertas “crisis del estar en el mundo” (por ejemplo, un padecer crónico), lo que en términos de Ernesto de Martino se denomina la “crisis de la presencia”, que en nuestro caso sería una “crisis de la vivencia”. Pero ¿a qué se refiere con la crisis de la presencia? Como ya se mencionó en capítulos anteriores, esta noción hace referencia a la pérdida del ser-en-el-mundo que tiene el individuo en algún momento de su vida, así como al constante riesgo de esta pérdida. La vivencia es lábil, se encuentra en constante cambio y búsqueda de sentido, por lo que siempre se ve amenazada por las “crisis”, aquellos momentos de pérdida de sentido en el vivir cotidiano³⁶⁸.

Esto también lo destaca Lagree de manera más específica en relación con la enfermedad:

[...] la enfermedad aparece en primer lugar como una crisis, una ruptura, una sospecha, como una ruptura del sí mismo, una pérdida de esa complicidad inmediata que tenemos con nuestro cuerpo. La enfermedad es también una ruptura del tiempo: hace época o

³⁶⁷ Duch, L. 2002. *Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y Salud*. Madrid: Ed. Trotta.

³⁶⁸ De Martino, E. 2004. *El mundo mágico*. Argentina: Libros de la Araucaria.

*constituye acontecimiento. Un acontecimiento es lo que corta la línea del tiempo de manera decisiva separando un antes y un después*³⁶⁹.

En el siguiente párrafo, Gadamer concuerda con la idea anterior:

*La pérdida de equilibrio no sólo constituye un hecho médico-biológico, sino también un proceso vinculado con la historia de vida y con la sociedad. El enfermo deja de ser el mismo que era antes. Se singulariza y se desprende de su situación vital. Sin embargo, permanece ligado a ella en su esperanza de un retorno, como sucede con todo aquel que ha perdido algo [...]*³⁷⁰

La enfermedad crónica como una vivencia queda integrada a la vida del sujeto sin posibilidad de un retorno a su estado anterior, la salud. Sustraer al sujeto de su vida cotidiana y produce una transformación hacia una nueva unidad de vivencia, en la cual la vida como un todo es distinta a la vida anterior del sujeto. Es un nuevo sentido en lo cotidiano del sujeto, una vivencia que tiene el carácter de permanencia e irreversibilidad, que lleva una resignificación de la vida como un todo. En este sentido, el nuevo estado de estar (ya sea un bienestar o un malestar) produce una construcción del ser.

El padecer es una vivencia, no tanto en el sentido de que es algo vivido, sino que haya tenido algún efecto que confiere un significado duradero en la vida del sujeto. Tanto el padecer como la vivencia están mediados por la comprensión-explicación de los fenómenos de salud-enfermedad.

³⁶⁹ Lagree, J. 2005. *Op. cit.*: 199/9, P..119.

³⁷⁰ Gadamer, H.G. 1996. *Op. cit.*: 56.

El dolor es el punto crítico de la vivencia de un padecer crónico, como lo es el caso de las enfermedades reumáticas (entre ellas la EA). Es el dolor el que produce la sensación de pérdida del sentido de vida, según lo menciona una paciente:

“Yo, cuando me da el dolor, ya no soy yo” (ASF, 42 años, EA).

En este sentido, se puede interpretar el dolor en el inicio como una excepción en la vida, como bien lo menciona el filósofo Rafael Argullol: “A diferencia de la muerte que es filosófica, el dolor es una sobredosis de vida. No está relacionado directamente con la muerte. Está localizado en una parte del cuerpo y constituye una relación sexual, hipersexual”³⁷¹.

La relación con el cuerpo cambia cuando el dolor se vuelve crónico, cuando no hay posibilidad de regresar a un estado sin dolor, es la vivencia en lo cotidiano que deviene en una “costumbre”, al sentirlo como “parte de la familia”; a saber que la vida estará acompañada de manera paradójica de un sentir de un cuerpo en demasía que debería permanecer silencioso. Este silencio del cuerpo es lo que nos da la sensación de bienestar.

El concepto de la aventura comparte con el concepto de vivencia la irrupción en lo cotidiano, pero la diferencia entre ellos radica en que la aventura se relaciona positivamente con la vida cotidiana, dado que vuelve más sensible la percepción de vida, sustrae al individuo de lo cotidiano hacia un camino a la incertidumbre, pero con un carácter excepcional que lo lleva a poseer reversibilidad en el

³⁷¹ Argullol, R. 2001. *Davalú o El Dolor*. Barcelona: Quaderns Crema.

decurso del tiempo sentido. En la vivencia no hay reversibilidad del sentir, sólo una transformación de lo sentido.

Pero la vivencia de dolor crónico no se da en solitario; los pacientes comparten este sentimiento con su grupo familiar y con su médico. De ahí la importancia de relacionar el sentimiento de la vivencia compartida con el construido en el contexto clínico.

Relación médico-paciente-familia en la vivencia y la aventura

El médico, si quiere ser un verdadero médico, también ha de ver más allá de lo que constituye el objeto inmediato de su saber y de su habilidad. Por esta razón, su situación ocupa un punto intermedio entre un profesionalismo desligado de lo humano y una apuesta personal por lo humano. Esto se logra a través de la confianza y el manejo del poder³⁷². La confianza, como menciona Kraus, conlleva el entregarse, el creer en la cura potencial o el alivio que brinda la figura del médico y su prescripción que hace. Además, el poder bien manejado permite una relación dialógica entre el médico y el paciente, pero el abuso del mismo lleva a relaciones asimétricas que podrían llegar al autoritarismo por parte del médico³⁷³.

Si seguimos a Gadamer en la demarcación que establece como “misión esencial” del médico, el devolverle al paciente la unidad consigo mismo que le

³⁷² Gadamer, H.G. 1996. *Op. cit.*:

³⁷³ Kraus, A. 2002. *Una lectura de la vida. Artículos sobre la enfermedad y sus caminos*. México: Cal y Arena Ediciones.

permite integrarse en su capacidad de hacer y a su ser; en esta medida, le confiere una misión difícil, de mucha responsabilidad e incluso con rasgos divinos. ¿No será esta misión excesiva para un solo sujeto? ¿No será que esta misión deberá cumplirse en la dialógica del paciente-médico-familia y la sociedad?

La hermenéutica: la aproximación de la comprensión del proceso clínico

Consideramos pertinente comenzar este apartado con una observación de Gadamer: "La pérdida de equilibrio [la enfermedad] no sólo constituye un hecho médico-biológico, sino también un proceso vinculado con la historia de vida y con la sociedad"³⁷⁴.

En este sentido, la enfermedad-padecer se vincula con los demás procesos vivenciales que generan crisis en el individuo y su entorno social. Es en esta convergencia de posturas que las propuestas de los filósofos Gadamer y de Martino nos permiten reflexionar y comprender la situación de la enfermedad-padecer.

Concebimos la enfermedad-padecer como la pérdida del ser-en-el-mundo de un individuo (social e histórico), con una pérdida del lugar del individuo en un espacio vital que conlleva una esperanza de retorno a su ser-en-el-mundo en ciertas etapas de aislamiento, de búsqueda de ayuda en su contexto sociocultural. Esta búsqueda del retorno al ser-en-el-mundo no se devela como el ser inicial, sino como una nueva vivencia, como un nuevo ser-en-el-mundo distinto, transformado.

Esta situación plantea una paradoja ante la esperanza, pues para algunos individuos esta esperanza ante un regreso potencial al estado anterior podría darle sentido a su vivencia pero, frente al hecho real de la ausencia del retorno,

³⁷⁴ Gadamer, H.G.1996. *Op. cit.*: p.56.

del regreso al estado anterior, se cambia a otro estado que no es el de salud, otro estado con limitaciones pero ante el cual se puede llegar a una nueva forma de bienestar y de ubicación en su espacio-tiempo.

Pregunta que plantea Gadamer ante el estado de bienestar: “¿Qué es el bienestar si no una condición de no ocuparse de uno mismo, de un modo de estar abierto y dispuesto a todo?”

El médico como filósofo

El verdadero médico también será un *philosophus* (un amigo de la sabiduría aplicada a la vida cotidiana), el encargado de producir en el paciente la transformación de lo que es pura exterioridad, “neutro”, por tanto, en interioridad. En eso consiste la salud y, si el médico que no es capaz de llevar a cabo esta misión, no será sino un simple experimentador, un “técnico”³⁷⁵.

La vivencia del paciente y la labor de preparación del médico nos recuerdan a la labor del brujo o el chamán en lo que Ernesto de Martino llama “crisis de la presencia”³⁷⁶. Tomemos como comparación la descripción que hace este filósofo sobre la conversión a chamán de Ava, un sujeto de una comunidad, y las interpretaciones de lo narrado por los pacientes.

1.- Ava interpreta su enfermedad como una invitación a convertirse en chamán, como una vocación.

³⁷⁵ Duch, L. 2002. *Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud*. Madrid: Ed. Trotta.

³⁷⁶ De Martino, E. 2004. *Op. cit.*:

Se da un proceso **hermenéutico para sí mismo**.

2.- Inicio de la salvación.

La hermenéutica como el inicio de la curación. El reconocerse enfermo o el reconocimiento sociocultural de una enfermedad que tiene un nombre; **credibilidad sociocultural**.

3.- Acude a otros chamanes para la iniciación, empeño en el que fracasa.

Peregrinaje del enfermo en busca de un diagnóstico que le dé sentido a su malestar, en busca de la conjunción de los modelos explicativos del médico, el paciente mismo y sus familiares, pero éstos no se agregan, sino que siguen separados, redundando en la angustia de la vivencia de la crisis del paciente ante el no-ser-en-el-mundo.

4.- Luego procura la salida ártica.

El **aislamiento social** ante la incomprensión y la falta de respuesta a su problema.

Es decir, una condición adecuada para favorecer su labilidad, para intensificarla, para desencadenarla. En ello está un intento por poder leerla y dominarla.

En la soledad ártica, el riesgo de su ser-en-el-mundo aumenta; el llanto y la alegría se alternan de manera inexplicable.

El **aislamiento social** condiciona un sufrimiento del individuo, una reflexión de su ser-en-el-mundo ante un evento sin sentido, como lo es el padecer. El individuo reflexiona, hace una **relectura de su vida** en el pasado, se pregunta “¿por qué a mí”, e intenta buscar una respuesta

primero en sí mismo, ya que en los otros no la encuentran. Se produce una **“crisis de la presencia”** de su ser-en-el-mundo, desencadenada por una irrupción de su imposibilidad de ser por el padecer:

“Yo, cuando me da el dolor, ya no soy yo. Como tres meses estuve así, ya decía: ‘Ay, ojalá ya me muera; porque yo ya no quiero estar así’; yo ya no quería vivir de los mismos dolores que sentía” (ASF, 42 años, EA).

5.- Con la alegría surge el canto, que no es controlado, se asemeja a un huésped, una angustiante extrañeza psíquica cantada en él.

No siempre se tiene una respuesta: puede ser alegría que, más que alegría, es un alivio al tener un nombre, que lleva al paciente a enfrentar la enfermedad, a volverla tan cotidiana como un **“compañero” de vida**, al que estará ligado y con el cual tendrá que convivir y compartir en el cotidiano más íntimo y en su grupo cultural. Primero podrá hacer una negociación con este compañero, que en algunos pacientes se volverá “parte de la familia”, con el cual tendrá **relaciones dialécticas y dialógicas** en el tiempo, cambiantes y experimentadas en la vivencia constante de un riesgo constante de una nueva crisis.

6.- Finalmente, interviene el rescate, que es la conquista de un nuevo equilibrio psíquico, la identificación del huésped, el pacto de alianza con él.

Es entonces cuando el enfermo acepta su cronicidad e identifica su padecer con claridad, además de que se conjuntan los modelos explicativos; el paciente decide pactar con la enfermedad: puede ser una

alianza, una resignación o un intento de olvido. Pueden darse varios desenlaces en el tiempo o todas las situaciones descritas. Dada la naturaleza cambiante e impredecible de la aparición de una nueva crisis, siempre estará presente la incertidumbre.

7.- En lugar de la amenaza de disolución de la presencia unitaria, se constituye ahora una existencia doble, dividida entre Ava y su homónimo, y aun así será una existencia que, a pesar de ser doble, es controlada por una única presencia unitaria que sale victoriosa de la extraordinaria aventura psíquica.

También el paciente tiene una existencia doble, como individuo y como individuo-enfermo.

8.- De esta manera, el chamán entra en el mundo, vuelve a insertarse en la historia y en el mundo, y es en la historia donde hará ahora participar a su nueva existencia reconquistada mediante el reconocimiento y el dominio del riesgo que la amenaza.

El enfermo entra en el mundo y en la historia cuando los modelos explicativos se conjuntan y se produce un nuevo sentido compartido a nivel sociocultural. Lamentablemente, los modelos explicativos tanto del médico como del grupo sociocultural son las barreras más importantes para su inserción en el mundo y en la historia.

9.- Las cosas, pues, suceden así: la labilidad de la presencia comienza a manifestarse en un determinado individuo bajo la forma de “actos fallidos” (la pérdida de la habilidad de la caza); esto es, a través de la angustiante actividad de realidades psíquicas no dominadas (los espíritus). El contagio se propaga y se verifica una verdadera sublevación de espíritus que pone en peligro a toda la comunidad. Interviene el psicoterapeuta, es decir, el chamán, el que tiene poder en la esfera vedada a los demás; de esta manera, los “espíritus” son alcanzados, identificados y dominados, y se logra vencer a la labilidad. Esta participación de la comunidad en el drama existencial del chamán se manifiesta de manera particular en la gran sesión pública.

El individuo enfermo tiene la experiencia de esta labilidad de la presencia y se determina no poder realizar las actividades cotidianas, así como el chamán tiene “actos fallidos” que forman parte de su cotidianeidad, como la pérdida de su habilidad para cazar. Aunque no hay una participación de la comunidad en el sentido de compartir lo que siente el paciente, sí existe una participación en la comprensión del padecer del individuo y en el reconocimiento social que se hace de él mismo; en este momento, se da la conjunción de los modelos explicativos de los participantes en el acto clínico y, por consiguiente, se enfrenta la crisis de la presencia del diagnóstico y con ésta, la inminente labilidad del riesgo.

“[...] El [chamán, hechicero, mago] es un enfermo, un ser-en-el-mundo en riesgo, que todavía no ha alcanzado su equilibrio y que todavía no ha efectuado su segundo nacimiento, y como tal necesita ayuda y asistencia”.³⁷⁷

Lo anterior se relaciona con lo que menciona Denzin cuando habla del momento epifánico al obtener el diagnóstico del padecer o de una crisis de la identidad hasta que el individuo obtiene una nueva identidad.

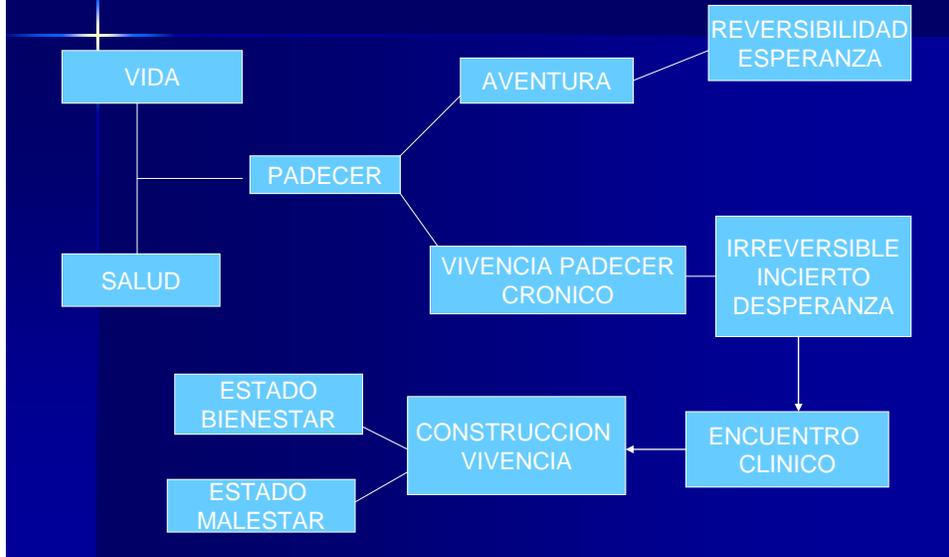
La vivencia de un padecer crónico como un proceso irreversible y drama existencial, donde se da una crisis de la presencia del individuo ante la incertidumbre del diagnóstico, donde la angustia y el aislamiento que resultan de la falta de reconocimiento de su grupo familiar y su médico, lo llevan al límite de la presencia. El rescate de este individuo se da en el momento del reconocimiento social [incluyendo al médico] para iniciar una recomposición-resignificación de su ser-en-el-mundo. Por lo tanto, en la vivencia se tiene un tiempo comprensivo del ser, y en la presencia es un proceso de ser-en-el-mundo histórico comprensivo. Como podemos observar, ambos conceptos tienen puntos de convergencia complementaria. En un sentido más amplio, la vivencia como concepto hermenéutico y el-ser-en-el mundo como un concepto existencial no se contraponen; ambas tradiciones convergen en la búsqueda del sentido, en la comprensión y en la noción de historia como parte del proceso de búsqueda y comprensión de sentido de la vivencia del ser en el mundo. Lo anterior converge con la propuesta de Duch de la estructuras de

³⁷⁷ De Martino, E. 2004. Op.Cit.

acogidas. Durante la enfermedad, el sujeto sufriente pierde estas estructuras de acogida tanto en lo social como en lo cultural por el aislamiento que sufre, producido ya sea por la falta de credibilidad de los otros ante el dolor o por la discapacidad física; asimismo, la estructura psicológica y la antropológica se ven afectadas, ya que el sujeto enfrenta una pérdida de identidad ante el sufrimiento y de relación con su tiempo y espacio. Conforme se da la recuperación, el alivio y la aceptación del dolor, la discapacidad va adquiriendo un nuevo significado en estas estructuras de acogida.

En resumen, la vivencia del padecer crónico se construye y adquiere significado, primero, a nivel individual y, después, en lo compartido en el contexto clínico, donde se tiene la esperanza de un alivio del dolor y la construcción de un sentido de bienestar o de malestar perenne.

PADECER- VIVENCIA



CAPITULO 10. SÍNTESIS Y APORTACIONES DE LA ANTROPOLOGÍA DE LA MEDICINA A LA PRÁCTICA CLÍNICA

El presente capítulo partió de la preocupación de rescatar la voz del paciente en la vivencia cotidiana de la enfermedad y en congruencia con su grupo familiar. En su desempeño actual, la medicina clínica está centrada en la representación de la enfermedad en casos que se resumen en porcentajes de presentación en una población dada (epidemiología), en las probabilidades diagnósticas, en los avances tecnológicos y en las probabilidades del pronóstico a corto, mediano y largo plazo de las medidas de desenlaces clínicos (curación, mejoría, calidad de vida, muerte). Desde esta perspectiva, el sujeto que padece una enfermedad pierde su característica compleja de lo humano, se reduce sólo a una parte de su sentir, a un número que lo representa de manera global en una población. Es por esto que una de las formas de realizar este “rescate” del sujeto ante una condición de padecer es abriéndose desde la medicina clínica hacia otras áreas del conocimiento, tales como la antropología, como una ciencia preocupada por lo humano como totalidad. En la conjunción de estas dos áreas del conocimiento, surge la antropología de la medicina como una subdisciplina que tiene una preocupación por el ser humano ante la enfermedad y su proceso de adaptación a la salud. En su carácter híbrido, esta subdisciplina contiene una mezcla de la antropología con la medicina, aunque, como se describe en los

primeros capítulos de esta tesis doctoral, la teoría y el método provienen predominantemente de la antropología. A su vez, el fenómeno que estudia —el sujeto ante la enfermedad— y el contexto en el que se desenvuelve se dan a partir de la medicina. Si bien es cierto que una buena parte de los estudios de la antropología de la medicina surge como una crítica de la medicina por parte de los científicos sociales, el presente escrito pretende alcanzar una comprensión de la vivencia de una enfermedad crónica en grupos de familias como una relación dialógica entre la medicina clínica, la antropología y, en menor medida, la filosofía. Esta relación se puede apreciar en los capítulos que reconstruyen en el tiempo la vivencia de las familias entrevistadas, partir de su sentimiento más inmediato con respecto a lo vivido; esto es, la narración de cada individuo y de los miembros de su familia. Posteriormente, el proceso de la interpretación-comprensión se complementó con algunas propuestas teóricas de la antropología médica basadas en la interpretación-comprensión de los eventos vividos por el sujeto. Como parte de esta vivencia, dada la relación que existe entre el padecer y la herencia familiar, surge una reflexión en torno a la problemática que establece la interpretación del riesgo de una enfermedad, se analiza cómo cambia la perspectiva de la familia y la toma de decisiones en su interior relacionadas con la procreación. La vivencia es un proceso que trasciende lo empírico y se enlaza con la reflexión filosófica; es en este contexto que se describe la manera cómo se da la vivencia del padecer crónico, tomando en cuenta la hermenéutica y la fenomenología, en un intento por llegar a una antropología filosófica del padecer.

Por último, más que ofrecer el cierre de un trabajo de investigación, el presente estudio puede servir de punto de partida para la apertura de nuevas vertientes de interrogación en la labor del rescate de la vivencia del padecer en los contextos clínicos y en la praxis que dicha apertura conlleva para el campo clínico. Es a partir de lo anterior que se plantean algunos temas surgidos de este proceso reflexivo, tales como: la relación entre teoría y práctica de la antropología médica como un dilema moral que enfrenta al investigador en su aproximación al estudio del padecer, y la aceptación del fenómeno del padecer como una parte de la vida con un carácter finito. Ante esta praxis de la antropología de la medicina surge una potencial solución que busca expresarse y hacer oír su voz en el ámbito clínico “puro”: el movimiento de la medicina basada en narrativas.

La comprensión de la enfermedad

La finitud del hombre es una característica inherente de la vida. Sin embargo, no es aceptada o llanamente negada por parte del médico y los propios pacientes, ya que la cultura occidental en la que nos hemos formado se empeña en preservar la vida a toda costa, dado que es el bien más grande que tiene el hombre, un bien otorgado y sagrado. De ahí que en las creencias religiosas occidentales, como la católica, es un bien que no depende del hombre mismo y ante el cual éste carece de responsabilidad, por lo que lo puede evadir o rechazar. Entonces, ¿cómo se podrá reconstruir esta creencia con la cual hemos crecido durante tantas generaciones?

La comprensión de lo que implica lo crónico, lo irreversible tanto por el médico como por el paciente estriba en una deficiente aceptación de la incertidumbre como parte del proceso de los fenómenos humanos. Podemos observar un ejemplo de esto en el encuentro del conocimiento médico del probable origen (asociación, ligamiento genético) de la EA con el hecho de no informar al paciente con la suficiente certeza de que la enfermedad tiene un origen hereditario, así como el desencuentro del paciente ante la certidumbre que para él implica tener varios hermanos enfermos. Este desencuentro de certidumbre-incertidumbre genera la angustia de buscar “la culpa” en “el origen” hereditario de la enfermedad, de tomar decisiones relacionadas con la reproducción de los miembros de familia afectados por la EA y de “vivir con el miedo” y la preocupación de que sus hijos hereden la misma enfermedad.

ALGUNAS REFLEXIONES METODOLÓGICAS Y PRÁCTICAS

Relación entre la teoría y la práctica en la antropología médica

Una praxis de la antropología médica se construirá en la conjunción de la medicina y la antropología como una relación armoniosa, aunque no exenta de tensiones, compuesta por una parte reflexiva aportada por la antropología y una parte práctica complementada con la medicina. Esto se basa en el sustrato técnico de la medicina y la reflexión acerca de lo humano en conjunción con las otras áreas del conocimiento: la antropología y la filosofía. La síntesis de estas tres esferas del conocimiento (medicina, antropología y filosofía) es el fundamento de la antropología de la medicina.

Aproximación práctica a la antropología médica

La noción de una aproximación práctica de la antropología médica a la clínica está basada en la importancia y la necesidad de una interpretación hermenéutica —tanto en la clínica como en la antropología médica— que enriquezca el proceso comprensivo del acto clínico e influya de tal manera que implique una corresponsabilidad compartida entre los sujetos participantes del contexto clínico. Esta noción práctica ya había sido propuesta por los eticistas clínicos siguiendo la propuesta de Ricoeur de una hermenéutica de la acción³⁷⁸. Se plantea una forma diferente de actuar que surge a partir del conocimiento emergente a raíz de un proceso hermenéutico, el cual distaba de la noción de antropología médica aplicada, considerada como la imposición de una intervención en los problemas detectados por sólo uno de los sujetos participantes, llamados en la mayoría de los casos “expertos” por el hecho de ser investigadores o profesionales de la salud y sin considerar la palabra de otros participantes en el encuentro clínico. Esta hermenéutica de la acción se ha manifestado desde diferentes vertientes de las ciencias sociales y humanísticas con relación a la medicina, generando cuestionamientos en cuanto a la aplicabilidad de la investigación tanto en las decisiones individuales en el contexto clínico como en los sistemas y políticas de salud que se realiza a partir de datos empíricos “objetivos”, medidos de acuerdo con los resultados de las investigaciones que realizan los “expertos”. De una forma crítica surge el movimiento de la medicina basada en narrativas que forma parte del esfuerzo de

³⁷⁸ Dekkers, W. 1998. “Hermeneutics and Experiences of the Body. The Case of Low Back Pain”. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 19: 277-293.

crear una antropología médica en acción como una forma ética y moral de diseñar intervenciones que beneficien a los padecientes, como una respuesta a la aplicación unidireccional de las intervenciones en la práctica médica.

MEDICINA BASADA EN NARRATIVAS: APORTACIÓN DE RESULTADOS EN LA INVESTIGACIÓN Y PRÁCTICA DIARIA DE LA CLÍNICA

La medicina basada en la evidencia (MBE) ha sido definida como el uso consciente, explícito y prudente de los datos médicos más fidedignos para tomar decisiones acerca de la atención médica de pacientes individuales³⁷⁹. Además, ha sido definida como un proceso basado en la mejor evidencia³⁸⁰ en el desempeño clínico³⁸¹. Por otra parte, se debe considerar que en sus inicios esta rama de la medicina se limitaba al contexto clínico y con el tiempo ha ido migrando a los entornos de toma de decisiones en los sistemas y políticas de salud. Es pertinente recordar los antecedentes históricos de este movimiento, el cual nace en Canadá a finales de los años setenta y principios de los ochenta e inicia su difusión a través de una red mundial de escuelas médicas con departamentos de epidemiología clínica denominada INCLLEN (por las siglas en inglés de International Clinical Epidemiology Network). En los países subdesarrollados, formó parte del Programa de mejora de la salud (Salud de las

³⁷⁹ Sackett, D. y Rosenberg, W. 1995. "On the needs for evidence-based medicine". *J Public Health Medicine*: 17, 330-334.

³⁸⁰ Evidencia, viene de Evidence, lamentablemente en el uso común del lenguaje técnico médico, se realizó esta traducción de manera incorrecta, ya que no significan lo mismo. La traducción correcta sería prueba, pero no se usa de esta manera; por lo tanto por la frecuencia de uso se menciona en este escrito de esta forma.

³⁸¹ Ortiz, Z, García-Dieíguez, M., Laffaire, E. "Medicina basada en la evidencia". Publicación del Boletín de la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires.

poblaciones), con el financiamiento proporcionado por varias agencias norteamericanas (Fundación Rockefeller, USAID y otros)³⁸².

Uno de los postulados de este movimiento en la medicina clínica es su función de vínculo entre la evidencia publicada, la experiencia y la aplicación racional de esta evidencia a un paciente determinado. Las bases prácticas del movimiento se encuentran plasmadas en guías elaboradas para la toma de decisiones tanto clínicas como relacionadas con sistemas y políticas de salud; la estrategia que se adopta consiste en realizar una lectura crítica de la literatura biomédica y considerar la mejor información sustentada en los estudios para una toma de decisiones a macro y micronivel. El punto final de la evaluación en el micronivel (el clínico) siempre es la aplicación de la mejor evidencia en el contexto particular de un paciente específico.

La crítica como búsqueda de la complementariedad

A nivel mundial, el movimiento de la medicina basada en la evidencia ha tenido un éxito en los grandes centros hospitalarios, aunque también ha sido objeto de fuertes críticas provenientes tanto de los ambientes académicos médicos como de las de ciencias sociales. Recientemente, se publicó una serie de artículos, escritos por científicos sociales que expresan un juicio desfavorable de este movimiento centrándose en los siguientes puntos:

³⁸² Almeida, F., 2000. "La clínica y la epidemiología: dos reinas, dos reinos, una lucha". En: *La ciencia tímida*. Almeida-F. (ed.). Pags. 113-136. Argentina: Universidad de Los Lagos.

1.- La evidencia tiene una jerarquía, en la que la mejor calidad de los estudios está en los ensayos clínicos controlados y aleatorizados (ECCyA) o en los metaanálisis basados en estos diseños; a su vez, éstos son la base para la creación de guías de toma de decisiones tanto para los médicos clínicos como para los tomadores de decisiones en los sistemas y políticas de salud.

Esto ha provocado tensiones entre los mismos clínicos, quienes pueden llegar a percibir la situación como una pérdida de libertad en su práctica clínica; en la toma de decisiones a macronivel, debido al tipo de sustento científico disponible, la medicina basada en la evidencia no siempre se puede aplicar en las diversas poblaciones, lo cual puede acarrear problemas como no tomar en cuenta a los pacientes y los dilemas éticos a la hora de tomar las decisiones.

2.- No todos los problemas que se plantean en la práctica clínica diaria pueden resolverse con un diseño tan controlado y homogeneizante de poblaciones como el ECCyA, y en el caso de muchos problemas de salud-enfermedad la mejor evidencia puede hallarse a través de un estudio observacional (aunque en sí este enfoque no es nada nuevo, pues anteriormente fue objeto de estudio de A. Feinstein, uno de los fundadores de la epidemiología clínica)³⁸³.

3.- Una crítica fuerte del concepto de evidencia.

³⁸³ Feinstein, A.R. 2002 "Is 'quality of care' being mislabeled or mismeasured?" *Am J Med.*, 112(6): 472-8.

4.- El desconocimiento de las medicinas alternativas y complementarias o su valoración sólo en función de que cumplen con los criterios de investigación del ECCyA.

5.- Exclusión del conocimiento proveniente de las ciencias sociales aplicadas a la salud.

Para concluir con esta serie de artículos, los autores observan que el concepto de “evidencia” es una construcción sociocultural que genera una variable de poder y autoridad hacia los usuarios (voluntarios o impuestos) del uso de la MBE. Por ende, surge la pregunta: ¿en qué se basa la evidencia y de acuerdo con quién?^{384,385,386}

Un movimiento paralelo, aunque surgido posteriormente, ha propuesto las narrativas como método de producción de conocimiento desde las perspectivas locales, sean éstas las de los pacientes, de los familiares de los enfermos crónicos o de los profesionales de la salud. Desde los años ochenta, se destacaba el papel de las narrativas como una fuente de generación de conocimiento desde las perspectivas de los que participan en el encuentro

³⁸⁴ Lambert, H., Gordon, E.J., Bogdan-Lovis, E. 2006. “Gift horse or Trojan horse? Social science perspectives on evidence-based health care”. *Social Science & Medicine*, 62: 2613-2620.

³⁸⁵ Lambert, H. 2006. “Accounting for EBM: Notions of evidence in medicine”. *Social Science & Medicine*, 62: 2633-2645.

³⁸⁶ Goldenberg, M. 2006. “On evidence and evidence-based medicine: Lessons from the philosophy of science”. *Social Science & Medicine*, 62: 2621-2632.

clínico. En forma más reciente, Greenhalgh, siguiendo a Kleinman, destaca³⁸⁷ el valor de las narrativas como un acto comprensivo del sufrimiento del paciente y los significados que éste le da a su padecer. Esta postura favorece la empatía de la relación entre los profesionales de la salud y los pacientes, además de que ofrece diferentes actos comprensivos en los procesos diagnósticos, terapéuticos, educativos y los relacionados con la investigación. En este último punto, se puede destacar la preocupación de los investigadores clínicos y sociales por generar medidas de desenlaces basadas en la perspectiva del paciente como complemento de lo que evalúa el clínico. A partir de estas aportaciones, se genera el movimiento “medicina basada en narrativas” (MBN). Otros conceptos que convergen hacia la propuesta de MBN con el objetivo de “rescatar la voz del paciente” se han denominado en la literatura como la atención centrada u orientada al paciente. Se trata de enfoques relacionados con conceptos como modelos explicativos³⁸⁸, competencia cultural^{389,390}, narrativa³⁹¹ y alianza terapéutica³⁹².

La medicina basada en narrativas

Con base en las ideas que se exponen en los párrafos anteriores, el presente capítulo pretende analizar desde el punto de vista de la antropología médica los conceptos de modelos explicativos y las relaciones entre los mismos, así como la atención centrada en el paciente, la competencia en narrativas, la

³⁸⁷ Greenhalgh, T., Hurwitz, B. 1999. *Op. cit.*:

³⁸⁸ Kleinman, A. 1980. *Op. cit.*:

³⁸⁹ Betancourt, J.R. 2004. *Op. cit.*:

³⁹⁰ Martínez-Hernández, A. 2006. *Op. cit.*:

³⁹¹ Charon, R. 2004. *Op. cit.*:

³⁹² Anez, L.M., Paris, M., Bedregal, L.E., Davidson, L., Grilo, C.M. 2005. *Op. cit.*:

competencia cultural y la alianza terapéutica, como una propuesta que complementa a la medicina basada en narrativas y permite una atención intersubjetiva de la atención clínica en contextos multiculturales. Además de examinar el concepto de evidencia (si es que se le puede considerar de esta manera), se ofrecen narrativas en el contexto clínico el sufrimiento como evidencia) y se considera en qué medida la evidencia es una forma complementaria a las propuestas originales de la MBE.

Definamos de forma concisa cada uno de estos componentes. Cuando mencionamos **modelos explicativos (ME)**, nos referimos a aquellas nociones acerca de un episodio de la enfermedad y su tratamiento que se emplean por todos aquellos involucrados en el proceso clínico. Estructuralmente, hay cinco puntos principales que conforman un modelo explicativo: la etiología, la emergencia y el modo de aparición de los síntomas, la fisiopatología, el curso de la enfermedad y el tratamiento. Cada miembro de este espacio clínico tiene su propio modelo explicativo: en la conjunción de ellos es donde se da el proceso de la atención clínica.

Los modelos explicativos de los pacientes y sus familiares dan como resultado el sentido de la enfermedad, la elección del tratamiento particular y su evaluación. Lo anterior a pesar de que el estudio de las interacciones entre los modelos explicativos propuestos por los profesionales y los pacientes es el espacio donde se dan los problemas de la comunicación clínica, la cual se construye a través

de las constantes transacciones y negociaciones de los modelos explicativos que surgen entre los involucrados.

Competencia cultural (CC) se ha definido como el conjunto de habilidades académicas e interpersonales que permiten que los individuos incrementen su comprensión y apreciación de las diferencias y similitudes culturales de los grupos humanos. Aunque esta definición tiene algunos inconvenientes dado que se centra en la cultura como creencia y no como un sistema que organiza experiencias subjetivas, el profesional de la salud se presenta como una figura que está fuera de este contexto multicultural. Sin embargo, a pesar de estas críticas, se intenta establecer una alternativa que favorezca la relación interpersonal en un contexto interpretativo de sujetos con diferentes modelos explicativos en torno a un acontecimiento, como es la enfermedad-sufrimiento.

La **competencia en narrativas (CN)** se define como las destrezas que se requieren para reconocer, interiorizar e interpretar las historias escuchadas o leídas provenientes del paciente, que permiten al clínico comprender lo que el enfermo quiere decir, de tal manera que se dé una interacción eficiente entre el conocimiento médico y la experiencia del padecer.

Por último, la **alianza terapéutica (AT)**, entendida como el conjunto de los intercambios de conocimientos, convergencias y divergencias de los

participantes en el encuentro clínico y los acuerdos a los cuales llegan ante el proceso terapéutico.

Todos estos conceptos tienen muchos puntos de convergencia y complementariedad, se enfocan en una hermenéutica de la intersubjetividad del encuentro clínico, donde convergen diferentes sistemas culturales —el biomédico, el del paciente y sus familiares y el del propio profesional de la salud—los modelos explicativos. Este acto comprensivo requiere que los profesionales de la salud recobren las destrezas perdidas en la trayectoria histórica de la medicina clínica, como son la capacidad de escuchar atentamente, la descripción precisa de la narración del paciente y la interpretación de este acto incluyéndose el médico como un agente activo (CC y CN) para llegar a una alianza (más allá de la terapéutica) que permita al individuo integrarse a su contexto sociocultural.

La medicina basada en las narrativas no niega los aportes que ofrece la MBE. Al contrario, trata de relacionar la búsqueda de sentido individual con la evidencia proporcionada por la investigación clínica cuantitativa. Los paradigmas de la investigación cuantitativa, que producen evidencias numéricas, y el paradigma cualitativo, que produce narrativas, son dos formas de generar conocimiento con sus propios supuestos teórico-metodológicos. Para poder ofrecer una visión del cuidado del proceso salud-enfermedad-padecer, estos paradigmas necesitan

interrelacionarse, de forma semejante a la doble hélice del ADN³⁹³, que para generar información necesita entrelazarse. Esta analogía nos permite visualizar el tipo de relación que permitiría recobrar la comunicación entre dos tradiciones del conocimiento.

De esta forma, el conocimiento generado de la comunicación descrita más arriba se basaría en evidencias y narrativas con sentido en la comprensión y toma de decisiones del encuentro clínico; de ahí el término de una medicina basada en la evidencia y la narración (MBEyN).

APORTACIÓN TEÓRICA

La construcción del sufrimiento como evidencia

Good propone la noción de la heteroglosia como el modelo del discurso actual de la antropología médica:

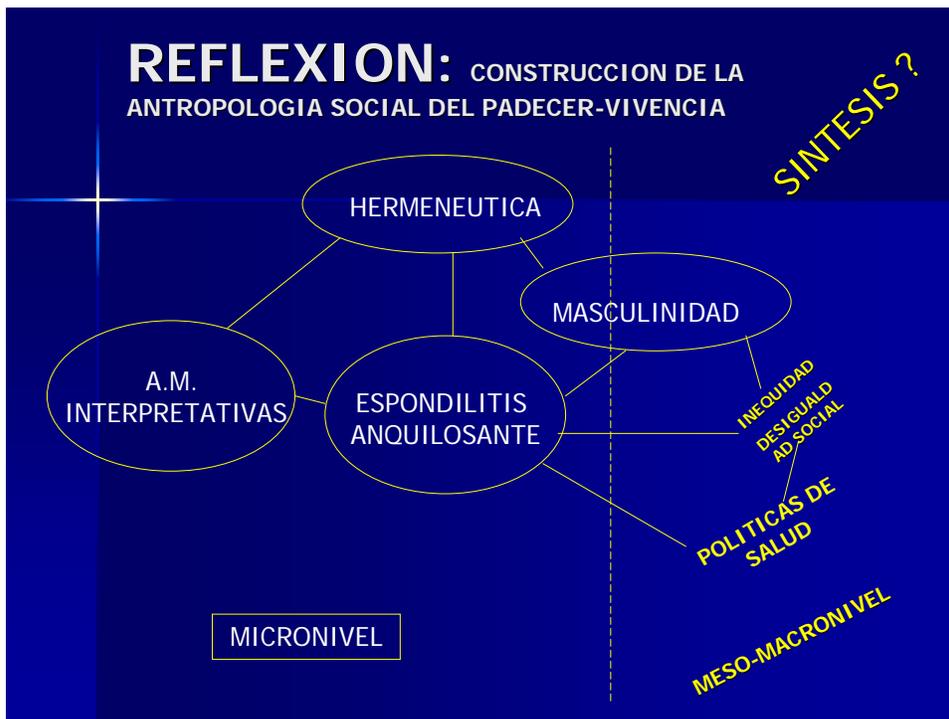
La enfermedad y el sufrimiento humanos no pueden entenderse y abarcar desde una sola perspectiva. La ciencia y sus objetos, las exigencias de la práctica terapéutica y las amenazas personales y sociales de la enfermedad no pueden ser abarcados desde una perspectiva unificada o única. Se precisa una multiplicidad de lenguas para abordar los objetos de nuestra disciplina y para elaborar una respuesta antropológica, científica, política, moral, estética y filosófica³⁹⁴.

La experiencia social de la enfermedad y el padecer alteran las formas que adopta el individuo para ser en el mundo, cambian las formas de manifestarse de los grupos que padecen las enfermedades y generan cambios en las políticas de salud. Para esto, es necesario alcanzar una visibilidad de los padecientes

³⁹³ Crabtree, B.F., Millar, W.L. 1999. *Op. cit.*:

³⁹⁴ Good, B. 2003. *Op. cit.*: 56.

ante las instituciones como experiencia individual compartida en un entramado social de carencias para lograr una integración social de estos grupos. El doble juego de lo visible-invisible de un sufrimiento social del padecer se observa en la trayectoria de la enfermedad en la historia individual y colectiva del mismo conocimiento del padecer.



“El contacto con la realidad, más que inducir a respuestas ,suscita preguntas, la hipótesis se inspira en la necesidad de ocuparse de la pregunta y no necesariamente de responder”³⁹⁵.

³⁹⁵ Petra, L.1992. “Pensar imaginando”. En: *Imágenes y metáforas de la ciencia*. Petra, L. (ed.), págs. 9-29. Madrid: Alianza Universidad. P.18

BIBLIOGRAFIA

AGIS, M.

2001 "Ricoeur, Paul. Itinerario intelectual", en A. Ortiz-Osés y P. Lanceros (dirs.), *Diccionario de hermenéutica. Una obra interdisciplinar para las ciencias humanas*, Universidad de Deusto. pp. 728-731, Bilbao, España.

ALBU, A, Parasca I, Talu S, Poanta L,

2004 Ankylosing spondylitis a systemic disease. *Rom J Intern Med.* 42,685-694.

AHLMEN, M., U. NORDENSKIOLD, B. ARCHENHOLTZ, I. THYBERG, L. RONNQVIST, A. LINDEN, K. ANDERSSON Y K. MANNERKORPI.

2005. "Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients", *Rheumatology*, 44. 105-110.

ALMEIDA FILHO, N.

2000 "La clínica y la epidemiología: dos reinas, dos reinos, una lucha", en L. Almeida-Filho (compiladora), *La ciencia tímida*, Universidad de Los Lagos, Argentina, pp. 113-136.

ANEZ, L. M., M. PARIS, L. E. BEDREGAL, L. DAVIDSON, Y C. M. GRILO

2005 "Application of cultural constructs in the care of first generation Latino clients in a community mental health setting", *Journal of Psychiatric Practice*, 11, 221-230.

ARGULLOL, R.

2001 *Davalú o el dolor*, Quaderms Crema S.A., Barcelona, España.

BAKERA, Susan A y Michael H. Weisman

2006 Introduction to the unifying concepts of spondyloarthritis, including historical aspects of the disease. In *Ankylosing spondylitis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*. edited by Weisman Michael H, John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores, pp. Pp. 1-6. Mosby Elsevier, USA.

BÁRCENA, F.

2004 "La prosa del dolor. El aprendizaje de un instante preciso y violento de soledad", en F. Bárcena, C. Chalier, E. Levina, J. Lois, J. Mardones y J. Mayorga (eds.), *La autoridad del sufrimiento. Silencio de Dios y preguntas del hombre*, Anthropos, Madrid, España, pp. 61-86.

Barlow JH, Wright CC, Keat A.

2001 Work disability among people with ankylosing spondylitis. *Arthritis Care Res* 45,424-429.

BARRAGÁN SOLÍS, A.

2005 "La interrelación de los distintos modelos médicos del dolor crónico en un grupo de pacientes con neuralgia posherpética", *Cuicuilco*, 12, 61-78.

BEORLEGUI, C.

2004. *Antropología filosófica. Nosotros: urdimbre solidaria y responsable*, 2da edición, Universidad de Deusto, Bilbao, España.

- BETANCOURT, J.R.
2004 "Cultural competence- marginal or mainstream movement?" *NEJM*, 351, 953-955.
- BONGERS, W.
2006. .Literatura, cultura, enfermedad. Una introducción, en *Literatura,cultura, enfermedad*, Wolfgang Bongers y Tanja Olbrich (compiladores), Paidós, Buenos Aires, Argentina, pp. 13-27.
- BOONEN A, Chorus A, Miedema H, van der Heijde D, Landewé R, Shouten H et al.
2001 Withdrawal from labour force due to work disability in patients with ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis*, 60,1033-1039.
- BOONEN A, Van der Heijden D, Landewé R, Spoorenberg A, Schoutne H, Rutten-van Mölen M et al.
2002 Work status and productivity cost due to ankylosing spondylitis: comparison of three European countries. *Ann Rheum Dis*, 61,429-437.
- BRANDT , J., H. HAIBEL , J. SIEPER, J. REDDIG, AND J. BRAUN
2001 "Infliximab treatment of severe ankylosing spondylitis:one year follow-up. *Arthritis Rheum*", 44, 2936-2937.
- BURGOS-VARGAS, RUBÉN, Madariaga Ceceña, Marco A, and G. Katona Salgo
1985 Espondilitis anquilosante juvenil: características clínicas en 41 enfermos / Juvenile ankylosing spondylitis: clinical characteristics in 41 patients *Bol. med. Hosp. Infant. Mex* 42(9):523-530.
- BURGOS-VARGAS, RUBÉN
2002 a. Contribuciones de la reumatología mexicana al área de las espondiloartropatías. *Rev Mex Reumat*, 17,141-254.
- BURGOS-VARGAS, RUBÉN
2002 b. The Juvenile onset spondyloarthritis. *Rheum Dis Clin North Am*
- BURGOS-VARGAS, RUBÉN.
2006 "The juvenile onset spondyloarthritis", en M .H. Weisman, D. van der Heijde y J. D. Reveille (eds.) *Ankylosing spondylitis and the spondyloarthropaties*, Mosby Elsevier, USA, pp. 94-106.
- BURGOS-VARGAS, RUBÉN.
2003 "Juvenile onset spondyloarthropaties: therapeutic aspects", *Arch Dis Child* 88, 312-318.
- CALMAN, K.C.
2002 "Communication of risk: choice,consent, and trust", *The Lancet* 360, 166-168.
- CAMPBELL, R., B. QUILTY, Y P. DIEPPE
2003 "Discrepancies between patients´assessments of outcome: qualitative study nested within a randomized controlled trial", *BMJ* 326, 252-253.
- CAMPOS THOMAS, TANIA.
2002. *Antropología médica: contextos, textos y pretextos. Propuesta teórico-metodológica para el estudio de sistemas etiológicos-terapéuticos coexistentes*. Tesis de Maestría en Antropología, FFL/IIA, UNAM, Mexico, D.F.

- CANGUILHEM, G.
1966 *Lo normal y lo patológico*, Siglo XXI, México.
- CHARMAZ, K.
1990 "Discovering' chronic illness: using grounded theory", *Soc Sci Med* 30.11, 61-72.
- CHARON, R.
2004 "Narrative and Medicine", *NEJM* 350, 862-864.
- CARDIEL MH, Rojas-Serrano J,
2002 Community based study to estimate prevalence, burden of illness and helpmseeking behavior in rheumatic diseases in Mexico city. A COPCORD study. *Clin Exp Rheumatol* 20617-24.
- COMELLES JOSEP MARÍA Y ÁNGEL MARTÍNEZ-HERNÁEZ (eds.).
1993 *Enfermedad, cultura y sociedad*, Ed. Eudema, España.
- COMELLES, JOSEP MARÍA.
2001 "Writing at the margin of the margin: Medical anthropology in Southern Europe", *Anthropology & Medicine* 9, 17-24.
- CORDER, P. C., N. VUCKOVIC, Y C. A. GREEN
2003 "Negotiation medications: patient perceptions of long-term medication use", *J Clin Pharm and Therapeutic* 28, 409-417.
- CROSSLEY, M. L.
2003 "Let me explain': narrative emplotment and one patient's experience of oral cancer", *Soc Sci Med* 56, 439-448.
- CSORDAS, T. J., Y A. KLEINMAN
1990 "The therapeutic process", en T. M. Johnson y C. E. Sargen (eds.), *Medical anthropology. Contemporary theory and method*, Greenwood Press, New York, USA, pp. 11-25.
- CSORDAS, T. J.
1994. "Introduction: the body as representation and being-in-the-world", en T. E. Csordas (ed.), *Embodiment and experience. The existencial ground of culture and self*, Cambridge University Press, UK, pp. 1-26.
- DEKKERS, WIN.
1998 "Hermeneutics and experiences of the body. The case o low back pain", *Theoretical Medicine and Bioethics* 19, 277-293.
- DE MARTINO, ERNESTO.
1999. *La tierra del remordimiento*. Ed. Bellaterra, Barcelona, España.
- DE MARTINO, E.
El mundo mágico, Libros de la Araucaria, Argentina.
- DEL VECCHIO-GOOD, M. J., T. MUNAKATA, Y. KOBAYASHI, C. MATTINGLY, Y B. GOOD.
1994 "Oncology and narrative time", *Soc Sci Med* 38, 855-862.

- DER GEEST, S., Y K. FINKLER.
2004 "Hospital ethnography: introduction", *Soc Sci Med* 59, 1995–2001.
- DOUGADOS, M, van der Linden S, Juhlin R y cols.
1999 The European Spondyloarthritis Study Group preliminary criteria for the classification of spondyloarthritis. *Arthritis Rheum.* 341218-1227.
- DUARTE GÓMEZ, BEATRIZ., ROBERTO CAMPOS NAVARRO, Y GUSTAVO NIGENDA
2007 "Medical anthropology in Mexico: Recent trends in research and education", en Francine Saillant y Serge Genest (eds.), *Medical anthropology. Regional perspective and shared concerns*, Blackwell Publishing, USA, pp. 71-85.
- DUCH, L.
2002. *Antropología de la vida cotidiana. Simbolismo y salud*. Ed. Trotta, Madrid, España.
- ENRICO MATERIA Y GIOVANNI BAGLIO.
2005 "Health, science, and complexity", *J Epidemiol Community Health* 59, 534–535.
- FAZIO M., Y F. FERNÁNDEZ LABASTIDA.
2004 *Historia de la filosofía, IV. Filosofía contemporánea*, Ediciones Palabra, Madrid, España.
- FEINTEIN, A. R.
2002 "Is 'quality of care' being mislabeled or mismeasured?" *Am J Med.* 112, 6, 472-8.
- FELTKAM T. W., A. MARDJUADI, F. HUANG, Y C. T. CHOU.
2001 "Spondyloarthropathies in eastern Asia" *Curr Opin Rheumatol*, 13, 285-290.
- FINKLER, KAJA.
2003. "Illusions of controlling the future: risk and genetic inheritance", *Anthropology & Medicine* 10, 52-69.
- FINKLER, K.
2001. "The kin in the gene. The medicalization of family and kinship in American society", *Current Anthropology* 24, 235-263.
- FINKLER, K.
2000 *Experiencing the new genetics. Family and kinship on the medical frontier*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia, USA.
- FLATO, B., A. R. A. F. HOFFMAN-WOLD, G. LIEN, Y O. VINJE
2006 "Long-term outcome and prognostic factors in enthesitis-related arthritis: a case-control study", *Arthritis Rheum* 54, 11, 3573-3582.
- FOUCAULT, MICHEL.
1990. *La vida de los hombres infames*, Ediciones La Piqueta, Madrid, España.
- FOUCAULT, MICHEL
1995 *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada clínica*, Ed. Siglo XXI, Mexico.

- FRANJEBBERG, R.
1992 "Your time or mine': Temporal contradiction of biomedical practice", en R. Franjebberg (ed.), *Time, health and medicine*, Sage, London-Newbury Park-New Delhi, pp. 1-29.
- FRANJEBBERG, R.
1992 *Time, health and medicine*, Sage, London-Newbury Park-New Delhi.
- GADAMER, H. G. (Ed.)
2001 *Antología*, Colección Herminia, 50 ed., Editorial Siqueme, Salamanca, España.
- GADAMER, H. G. (Ed.)
1996 *El estado oculto de la salud*, Colección filosofía, Gedisa, Barcelona, España.
- GADAMER, H. G.
2001 *Verdad y Método*, Editorial Siqueme, Salamanca, España.
- GÁNDARA VÁZQUEZ, MANUEL.
1993. El análisis de posiciones teóricas: aplicaciones a la arqueología social. *Boletín de Antropología Americana* 27, 5-20.
- GARFINKEL, A.
1981 *Forms of explanation: Rethinking the questions in social theory*. Yale University Press, New Haven.
- GLASER, B. G. Y A. L. STRAUSS.
1967. *The discovery of grounded theory. Strategy for qualitative research*, Aldine Publishing Company, Chicago, USA.
- GOFFMAN, E.
2001 *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*, Ed. Amorrortu, Buenos Aires, Argentina.
- GOLDENBERG, M.
2006 "On evidence and evidence-based medicine: Lessons from the philosophy of science", *Social Science & Medicine* 622, 621-2632.
- GOOD, B. J.
2003 *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Edicions Bellaterra, Barcelona, España.
- GOOD, B. J.
2003 "El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico", en G. Byron (ed.) *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*, Edicions Bellaterra, Barcelona, España, pp. 215-246.
- GRAN, J. T., G. HUSBY, Y M. HORDVIK.
1985 "Prevalence of ankylosing spondylitis in males and females in a young middle aged population of Tromso, northern Norway". *Ann Rheum Dis* 443, 359-367.
- GREENHALGH, T., Y B. HURWITZ
1998 "Why study narrative?" *BMJ* 318, 48-50.

- GUINARD, S., Gossec L., and Dougados M.
2006 Diagnostic and classification criteria. In *Ankylosing spondylitis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*. edited by Weisman Michael H, John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores, pp. 132-144. Mosby Elsevier, USA.
- GUTIÉRREZ SUÁREZ, R., G. HERNÁNDEZ PACHECO, R. BURGOS VARGAS, Y G. VARGAS ALARCÓN
2007 Estudio de ligamiento genético utilizando marcadores HLA en familias de casos múltiples con espondilitis anquilosante y espondiloartropatías indiferenciadas, (*en proceso de publicación*).
- HAHN, F.
1995 *Sickness and healing: An anthropological perspective*. Yale University Press, Cambridge.
- Haggard, P.
1999 *How scientists explain disease*. Princeton University Press:, Princeton.
- HAUGLI, L., E. STRAND, Y A. FINSET
2004 "How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctor? A qualitative study of experiences of stress and support in the doctor-patient relationship", *Patient education and counseling* 52, 169-174.
- HELMAN, C.
1992 "Heart disease and the cultural construction of time", en R. Frankenberg (ed.) *Time, health and medicine*, Sage, London-Newbury Park-New Delhi pp. 31-55.
- HERRERA SARAY, P.
2004.
Requerimientos y pruebas de usabilidad para el diseño de ayudas técnicas: Barreras socioculturales y problemas de usabilidad percibidas por personas con discapacidad en pacientes con enfermedades reumáticas. Tesis para obtener el título de Maestra en Diseño Industrial, Facultad de Diseño Industrial. Universidad Nacional Autónoma De México, Mexico.
- HOLM, S.
2002 "Does chaos theory have major implications for philosophy of medicine?", *J Med Ethics: Medical Humanities* 28, 78–81.
- JULIÁN SANTIAGO, F., INGRIS PELÁEZ BALLESTAS, ADOLFO HERNÁNDEZ GARDUÑO, L. A. CARVAJAL ARROYO, L. TERÁN, M. GARZA, A. GUISLAINE BERNARD, C. RAMOS REMUS, L. VENTURA, J. CASASOLA VARGAS, J. F. ACEVES, M.V. GOYCOCHEA, C. SHUMSKI, I.D. FLORES, N. VÁZQUEZ MELLADO, RUBÉN BURGOS VARGAS.
2007 Evaluación de la calidad de vida de pacientes con espondilitis anquilosante, análisis de cohorte. *Reumatología clínica* 3
- KHAN, M. E.
2002 "Update on spondyloarthropathies", *Annals of Internal Medicine* 136, 896-907.
- KHAN, M. E
2002. "Genetic aspects of ankylosing spondylitis," *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 16, 675-690.

- KUHN, T. S.
1971 *La estructura de las revoluciones científicas*, Fondo de Cultura Económica, México.
- KIERANS, C.
2005 "Narrating kidney disease: The significance of sensation and time in the emplotment of patient experience" *Culture, Medicine and Psychiatry* 29, 341-359.
- KLEINMAN, A., Y P. BENSON.
2006 *Anthropology in the clinic: The problem of cultural competency and how to fix it*, PLoS Med; 3:e294-304.
- KLEINMAN, A.
1980 *Patients and healers in the context of culture. An explanation of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*, University of California Press, Berkeley, USA.
- KLEINMAN, A.
1995 *Writing at the margin. Discourse between anthropology and medicine*, University of California Press, Berkeley, USA.
- KLEINMAN, A. (Ed.)
1988 *The illness narratives. Suffering, healing & the human condition*, Basic Book, Perseus Books Group, USA.
- KLEINMAN, A., V. DAS, Y M. LOCK.
1997 "Introduction", en Arthur Kleinman, Veena Das y Margareth Lock (eds.), *Social suffering*, University of California Press, Berkeley, Los Angeles, London, pp. ix-xxv.
- KNAUL, F., H. ARREOLA ORNELAS, O. MÉNDEZ, Y A. MARTÍNEZ.
2005 "Justicia financiera y gastos catastróficos en salud: impacto del Seguro Popular de Salud en México". *Salud Publica Mex* 47 supl 1S54-S65.
- KOOPS, L., Y R. LINDLEY
2002 "Thrombolysis for acute ischaemic stroke: consumer involment in design of new randomized controlled trial", *BMJ* 325, 415-419.
- KRAUS, A.
2002 *Una lectura de la vida. Artículos sobre la enfermedad y sus caminos*, Ediciones Cal y Arena, México.
- LAGREE, J.
2005 *El médico, el enfermo y el filósofo*, Ed. La Esfera de los Libros, Madrid, España.
- LAMBERT, H.
2006 "Accounting for EBM: Notions of evidence in medicine", *Social Science & Medicine* 62, 2633-2645.
- LAMBERT, H., E. J. GORDON, E. BOGDAN-LOVIS.
2006 "Gift horse or Trojan horse? Social science perspectives on evidence-based health care," *Social Science & Medicine* 62, 2613-2620.
- LAUNDAU, L.
1990 *La ciencia y el relativismo*. Alianza Universidad, Madrid.

- LINDBLAD, Å. K., A. G. HARTZEMA, L. JANSSON, Y N. FELTELIUS.
2002 "Patients' views of priority setting for new medicines", *Scandinavian Journal of Rheumatology* 31, 324-329.
- LINGIARDI, VITTORIO Y GRIECO AGNESE
1999. "hermeneutics and the philosophy of medicine: Hans-Georg Gadamer's Platonic metaphor", *Theoretical Medicine and Bioethics* 20, 413-422.
- Little, M.
1995 *Science and the epistemology of clinical Medicine: Humane Medicine*. Cambridge University Press, London.
- LOCK, M. Y N. SCHEPER HUGHES
1990 . "A critical-interpretive approach in medical anthropology: Rituals and routines of discipline and dissent", en T. M. Johnson y C. F. Sargent (eds.), *Medical Anthropology. Contemporary Theory and Method*, Praeger, New York, USA, pp. 47-72.
- LÓPEZ MORENO, S., F. GARRIDO LATORRE Y M. HERNÁNDEZ ÁVILA
2000 "Desarrollo histórico de la epidemiología: su formación como disciplina científica", *Salud Publica Mex* 42, 133-143.
- LOUSTAUNAU, M. O. Y E. J. SOBO
1997 *The cultural context of health, illness, and medicine*, Bergin & Garvey, Westport, Connecticut, USA.
- LOWY, I.
2000 "Thustworthy knowledge and deseparate patients:clinical test for new drugs from cancer and AIDS", en M. Lock, A. Young, y A. Cambrosio (eds.), *Living and working with the new medical technologies. Intersections of inquiry*, Cambridge University Press, UK, pp. 49-81.
- MAILLARD, C.
2001 "Metáfora", en A. Ortiz-Osés y P. Lanceros (dirs.), *Diccionario de hermenéutica. Una obra interdisciplinar para las ciencias humanas*, Universidad de Deusto, Bilbao, España, pp. 516-525.
- MAKSYMOWYCH, W.P.
2006 Treatment. In *Ankylosing spondylis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*. edited by Weisman Michae John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores, pp. 154-186. Mosby Elsevier, USA.
- MARSHALL, N. J., G. WILSON, K. LAPWORTH, Y J. KAY.
2004 "Patients' perceptions of treatment with anti-TNF therapy for rheumatoid arthritis: a qualitative study", *Rheumatology* 43, 1034-1038.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ, A.
2006 "Cuando las hormigas corretean por el cerebro: retos y realidades de la psiquiatría cultural", *Cad Saude Publica* 22, 2269-2280.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ, A.
2006 *Antropología médica. Teoría sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, Anthropos, Barcelona, España.

- MARTÍNEZ HERNÁNDEZ, A.
2000 *What's behind the symptom? On psychiatric observation and anthropological understanding*, Harwood Academic Publishers, USA.
- MATHEWS, H. F.
1998 "Illness classification and treatment choice. Decision making in the medical domain", en S. van der Geest and A. Rienk (eds.), *The art of medical anthropology readings*, Het Spinois Publishers, Ámsterdam, Holanda, pp. 185-198.
- MATTINGLY, C.
1994 "The concept of therapeutic emplotment" *Soc Sci Med* 38, 811-822.
- MCVEIGH, Claire M y Andrew P Cairns
2006 Diagnosis and management of ankylosing spondylitis. . *BMJ* 333581-584.
- MECHANIC, D.
1995 Sociological dimensions of illness behavior. *Soc Sci Med.* 41, 12, 07-16.
- MENÉNDEZ, E. L.
2000. "Factores culturales: de las definiciones a los usos específicos", en E. Perdiguero y J. M. J Comelles (eds.), *Medicina y cultura. Estudios de la antropología y la medicina*, Edicions Bellaterra, Barcelona, España.
- MENÉNDEZ, E. L.
2005 "Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos" *Revista de Antropología social* 15, 33-69.
- MERCADO MARTÍNEZ, F. J., L. ROBLES SILVA, I. RAMOS HERRERA, T. TORRES LÓPEZ, E. ALCÁNTARA HERNÁNDEZ Y N. MORENO LEAL.
"La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular de Guadalajara", en F. Mercado y L. Robles (comps.), *Investigación cualitativa en salud. Perspectivas desde el occidente de México*, Universidad de Guadalajara, Guadalajara, México, pp. 223-46.
- MILLER, W. L. Y R. F. CRABTREE.
1999 "Clinical research: A multimethod typology and qualitative roadmap", en B. F. Crabtree y W. L. Miller (eds.), *Doing qualitative research*, Sage Publications Inc., Thousand Oak.
- MOULD-QUEVEDO, Joaquín Ingris Peláez-Ballestas. Janitzia Vazquez-Mellado. Leobardo Terán-Estrada, Jorge Esquivel-Valerio Lucio Ventura. Francisco J Aceves-Avila Ana G Bernard-Medina María V Goycochea-Robles Adolfo Hernández-Garduño. Rubén Burgos-Vargas por el grupo REUMAIMPACT. en prensa El costo de las principales enfermedades reumáticas inflamatorias desde la perspectiva del paciente en México. *Gaceta Médica de Mexico*.
- MORENO ALTAMIRANO, L.
2007 "Reflexiones sobre el trayecto salud-padecimiento-enfermedad-atención: una mirada socioantropológica", *Salud Publica Mex* 49, 63-70.
- MORGAN, L.
1990 "The medicalization of anthropology: a critical perspective on the critical-clinical debate", *Soc Sci Med.* 309, 45-50.
- MORIN, E.
1988. *El método. El conocimiento del conocimiento*, Vol. III, Cátedra, Madrid, España.

- MORIN, E.
1996 "Sobre la interdisciplinariedad". *Sociología y Política*, Nueva época, 8, 17-27.
- MURRAY, S. F.
2000 "Relation between private health insurance and high rates of caesarean section in Chile: qualitative and quantitative study", *BMJ* 321, 1501-1505.
- O'HARE, R., A. MUIR, S. CHAPMAN, A. WATSON, Y S. HUDSON.
2001 "Identification of the pharmaceutical care issues of rheumatoid arthritis patients in secondary care", *Pharmacy World and Science* 23, 183-184.
- OEA
2002 *Convención interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*, Vol. Numeral 1.
- OLIVÉ, L.
2000 *El bien, el mal y la razón: facetas de la ciencia y de la tecnología*, Paidós / UNAM, México.
- ORTIZ, Z., M. GARCÍA DIÉGUEZ Y E. LAFFAIRE.
"Medicina basada en la evidencia". *Publicación del Boletín de la Academia Nacional de Medicina de Buenos Aires*.
- HERRERA SARAY, PATRICIA, INGRIS PELÁEZ-BALLESTAS, LUCIANA RAMOS LIRA, DAVID SÁNCHEZ MONROY Y RUBÉN BURGOS VARGAS.
2004 "Problemas de usabilidad y barreras sociales en usuarios sillas de ruedas con artritis reumatoide y otras discapacidades. Guadalajara, Jalisco", conferencia presentada en el *XXXII Congreso Mexicano de Reumatología*.
- PANG S.W., Davis J.C.
2006 Clinical aspects of ankylosing Spondylitis. In *Ankylosing spondylitis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*. edited by Weisman Michael John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores, pp. 145-153. Mosby Elsevier, USA.
- PELÁEZ-BALLESTAS INGRIS Y RUBÉN BURGOS VARGAS.
2005 "La aproximación cualitativa en salud: Una alternativa de investigación clínica de las enfermedades reumáticas", *Reumatol Clin.* 11, 66-74.
- PELÁEZ BALLESTAS, INGRIS, MARTHA ROMERO MENDOZA, LUCIANA RAMOS LIRA, RAMIRO CABALLERO, ADOLFO HERNÁNDEZ GARDUÑO Y RUBÉN BURGOS VARGAS
2006 "Illness trajectories in Mexican children with juvenile idiopathic arthritis and their parents", *Rheumatology* 11, 1399-1403.
- PELLEGRINO, E. Y D. THOMASMA.
1981 *A philosophical basis of medical practice*, Oxford University Press, New York, Oxford.
- PÉREZ RICO, R., S. SESMA VÁZQUEZ Y E. PUENTES-ROSAS.
2005 "Gastos catastróficos por motivos de salud en México: estudio comparativo por grado de marginación", *Salud Publica Mex* 47, supl 1S47-S53.
- PÉREZ-TAYLOR, RAFAEL.
2006 *Anthropologías. Avances en la complejidad humana*. SB, Argentina.

- PÉREZ-TAYLOR, RAFAEL.
2000 "Introducción: Estudios preliminares sobre aprender-comprender la antropología", en R. Pérez-Taylor (ed.), *Aprender-comprender la antropología*, CECSA, Grupo Patria Cultural, S. A, México.
- PETRA, L.
1992 "Pensar imaginando", en L. Petra (ed.), *Imágenes y metáforas de la ciencia*, Alianza Universidad, Madrid, pp. 9-29.
- PIRILDAR, TIMUR, MÜEZZINOGLU, TALHA Y PIRILDAR, SEBNEM.
2004. "Sexual function in ankylosing spondylitis: A study of 65 men", *The Journal of Urology* 171, 1598-1600.
- POPE, C. Y N. MAYS.
2000 *Qualitative research in health care*, 2nd ed., BMJ books, UK.
- PRITCHARD, P.
1992 "Doctors, Patients and Time", en R. Frankenberg (ed.), *Time, health and medicine*, SAGE Publications Ltd., London-Newbury Park-New Delhi, pp. 75-93.
- PUGA, M. L.
2003. *Diario del dolor*, Alfaguara / CONACULTA / Universidad del Claustro de Sor Juana, México.
- RAMÍREZ, A.
2005. *El estrés como metáfora. Estudio antropológico con un grupo de operadoras telefónicas*, Tesis de Doctorado en Antropología Social con especialización en Antropología Médica, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, México.
- REVEILLE, J. D. Y M. A. BROWN.
2006. "The pathogenesis of ankylosing spondylitis", en M. H. Weisman, J. D. Reville, y D. van der Heiden (eds.) *Ankylosing spondylis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*, Mosby Elsevier, USA, pp. 21-37.
- REYNOLDS WHITE, S., S. SVAN DER GEEST, Y A. HARDON
2002 *Social lives of medicines*. Cambridge Univesity Press, UK.
- RICE, P. L., Y D. EZZY.
1999 *Qualitative research methods. A health focus*, Oxford University Press, New York, USA.
- RICOEUR, PAUL.
1986 "Le Mal: un défi à la philosophie et à la théologie", *Lectures 3, Aus frontières de la philosophie*, Ed. Seuil, Paris, Francia, pp. 211-233.
- RICOEUR, PAUL.
1976 *Teoría de la interpretación. Discurso y excedente de sentido*, Siglo XXI / Universidad Iberoamericana, México.
- SACKETT, D. Y W. ROSENBERG.
1995 "On the needs for evidence-based medicine", *J Public Health Medicine* 17, 330-334.

- SÄLLFORS, C., A. FASTH, Y R. M. HALLBERG.
2002 "Oscillating between hope and despair-a qualitative study", *Child: care, health and development*, 26, 495-505..
- SAVATER, F.
1996. *Diccionario filosófico*, Ed. Planeta, México, D. F.
- SCHEPER-HUGHES, N.
1997 *La muerte sin llanto: Violencia y vida cotidiana en Brasil*, Ariel, Buenos Aires, Argentina.
- SEGALEN, M.
2004 *Antropología histórica de la familia*, 5ª edición, Taurus, Madrid, España.
- SEPELLI, T.
2005 Presentacion: Monografico antropologia medica critica", *Revista de Antropologia Social* 1, 47-13.
- SHAND, A.
2005 "Rejoinder: In defence of medical anthropology", *Anthropology & Medicine* 12, 105-113.
- SHAW, K., T. R. SOUTHWOOD, Y BRITISH PAEDIATRIC RHEUMATOLOGY GROUP.
2004 "User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis", *Rheumatology* 43, 770-778.
- SIEPER J, Braun J, Rudwaleit M, Boonen A, Zink A.
2002 Ankylosing spondylitis: an overview. *Ann Rheum Dis*. 618-18.
- SIMPSON, C., C. FRANKS, C. MORRISON, Y H. LEMPP.
2005 "The patient's journey: rheumatic arthritis", *BMJ* 33, 1, 887-889.
- SONTAG, S.
2003 *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, Punto de Lectura, España.
- SPENCER, David G, Sturrock Roger D, Buchanan Watson.
1980 Ankylosing. Spondylitis:yesterday and today. *Medical History* 2460-69.
- STEINER, J.
2005 "The use of stories in clinical research and health policy", *JAMA* 29,429-501.
- STONE, D. A., C. E. KERR, E. JACOBSON, L. A. CONBOY, Y T. J. KAPTCHUK.
2005 "Patient expectations in placebo-controlled randomized clinical trials", *Journal of Evaluation in Clinical Practice*,2005, 11,11-84.
- STRAUSS, A. L., Y B. G. GLASER.
1975 *Chronic illness and the quality of life*, Mosby company, Saint Louis, USA.
- SVENAEUS, F.
2003 "Hermeneutics of medicine in the wake of Gadamer: the issue of phronesis", *Theoretical medicine and bioethics* 24 (5): 407-431.

- SVENAEUS, F.
2000. *The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health. Steps towards a philosophy of medical practice*, Kluwer Academic Publishers, Holanda.
- SVENAEUS, F.
2000 "Hermeneutics of clinical practice: the question of textuality", *Theoretical medicine and bioethics* 21(2):171-189.
- TIESLER BLOS, Vera Ingrid.
1999. *Rasgos bioculturales entre los antiguos mayas. Aspectos arqueológicos y sociales. Tesis que para optar por el grado de Doctora en Antropología*. FFyL. Division de Posgrado. Programa de doctorado.UNAM, Mexico.
- THOMAS, J., A. HARDEN, O. S. OAKLEY, K. SUTCLIFFE, R. REES, G. BRUNTON, Y J. KAVANAGH.
2005 "Integrating qualitative research with trials in systematic reviews", *BMJ* 328, 1010-1012.
- TORRES AC, Knaul FM.
2004. Determinantes del gasto de bolsillo en salud e implicaciones para el aseguramiento universal en México: 1992-2000. . *Caleidoscopio de la Salud* 209-225.
- TSE, S., Y R. LAXER.
2001 "Anti-tumor necrosis factor alpha blockade in the treatment of juvenile spondyloarthritis", *Arthritis Rheum*,52, 2936-2945.
- VAN DER LINDEN, S, et al.
1984 Evaluation of diagnostic criteria for ankylosing spondylitis. A proposal for modification of the New York criteria. *Arthritis Rheum* 27361-368.
- VARGAS, L.
1991 "Una mirada antropológica a la enfermedad y el padecer", *Gaceta Médica de México*, 12,73-76. VILAR, S.
1997 *La nueva racionalidad. Comprender la complejidad con métodos transdisciplinarios*, Ed. Kairós, Barcelona, España.
- . WARD M.M.
2006 Social and economic consequences. In *Ankylosing spondylitis and the spondyloarthropathies. A companion to rheumatology*. edited by Weisman Michael John D. Reveille, Desiree van der Heiden. Editores., pp. 214-224. Mosby Elsevier, USA.
- WESTON, W., Y J. B. BROWN.
1995 "Overview of the patient centred clinical method", en M. Stewart *et al* (eds.), *Patient-centered medicine—transforming the clinical method*, Sage Publication, Thousand Oaks, California, USA.
- WIRTZA, V., A. CRIBBB, Y N. BARBER.
2006 "Patient–doctor decision-making about treatment within the consultation—A critical analysis of models", *Soc Sci Med* 62, 116–124.
- YOUNG, A.
1982 "The Anthropologies of Illness and sickness", *Annual Review Anthr.* 11, 257-282.

ANEXO 1

GUIA DE ENTREVISTA DEL PROYECTO PERCEPCION DE RIESGO, TRAYECTORIA DE ENFERMEDAD E IMPACTO SOCIO-CULTURAL DE FAMILIAS CON CASOS MULTIPLES DE ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

Trayectoria de la enfermedad

Cuénteme desde que inició los primero síntomas, todo lo relacionado con su enfermedad:

¿Se siente Usted enfermo?

¿Cómo inicio?

¿Qué pensó de los primeros síntomas?

¿Buscó ayuda médica o no médica?

¿Qué le dijeron que tenía?

¿Cuánto tiempo paso desde que inicio los síntomas hasta que supo que diagnóstico tenía?

¿Esta curado?

Significado de la enfermedad

¿Sabe que enfermedad tiene?

¿Por qué cree que tiene esta enfermedad?

¿Qué significa la enfermedad para Usted?

¿Cambio esta enfermedad su vida: sus actividades, la forma en que ve el futuro?

¿Qué sabe de su enfermedad?

¿Qué le han dicho los médicos acerca de su enfermedad?

Afrontamiento

- ¿Qué sintió cuando le dijeron que su enfermedad es crónica?
- ¿Qué hace para tratar su enfermedad?

Area familiar

- ¿Es Usted soltero o casado?
 - ¿Con quién vive?
 - ¿Sabén sus familiares que esta enfermo?
 - ¿Comunica Usted a sus familiares los síntomas y efectos de su enfermedad?
 - ¿Cómo le ha afectado esta enfermedad la relación con sus familiares?
 - ¿Quién lo ayuda o lo atiende cuando se siente mal?
- Averiguar:
- ¿Qué papel juega en la familia? (cabeza de familia, asociado, agregado o arrimado)

- ¿Han mejorado sus relaciones?
- ¿Han empeorado?
- ¿Entienden sus necesidades?
- ¿Toman su opinión en las decisiones del hogar?
- ¿Hablan abiertamente de la enfermedad?
- ¿Lo tratan como a cualquier otro miembro de la familia?
- ¿Lo culpan o recriminan de algo?
- ¿Colabora en alguna actividad familiar?

Area laboral

Antes de que se presentara su enfermedad, Ud. tenía algún trabajo?

Si la respuesta es afirmativa:

- ¿A que se dedicaba Ud?
- ¿Pudo Ud. continuar con su trabajo una vez que le dijeron que estaba enfermo?
- ¿Dejó de trabajar?
- ¿Lo incapacitaron?
- ¿Lo despidieron?

En la actualidad:

- ¿Tiene Ud. algún trabajo?
- ¿En que consiste este trabajo?
- ¿Qué dificultades tiene en el trabajo debido a su enfermedad?
- ¿Puede Ud. trabajar?
- ¿Puede Ud. aportar económicamente algo a su familia, a su hijos, a su manutención?

Redes sociales

- ¿Cómo cuántas personas conoce?
- ¿De ellas, con cuántas se siente en confianza para hablar de sus cosas o problemas personales?
- ¿Con qué frecuencia las ve?
- ¿De cuántas de ellas puede esperar apoyo económico?
- ¿De cuántas de ellas puede esperar ayuda ahora con su enfermedad y de que tipo es esta ayuda?
- ¿Alguna vez alguna persona lo ha lastimado física o emocionalmente por causa de su enfermedad, y esto afectó su desempeño escolar/trabajo?
- (Se han burlado de Ud., lo han empujado, le han puesto sobrenombres, etc?)

Si la respuesta es afirmativa preguntar:

- ¿Qué hace Ud. cuando esto sucede?

Religion

- ¿Pertenece Ud. a alguna iglesia o practica alguna religión?
- ¿Se ha apoyado más en la religión desde que tiene la enfermedad?
- ¿Cómo le ha ayudado la religión en su enfermedad?

Atencion medica (biomedica)

- ¿Con quién acudió cuando se sintió enfermo?
- ¿Qué médico lo revisó?
- ¿En que lugar?
- ¿Qué le dijo que tenía?
- ¿Qué tratamiento le dio?}
- ¿Cómo se sintió Usted con este tratamiento?
- ¿Cuántos médicos y en que lugares lo revisaron, antes de que le dijeran que tenía esta enfermedad?
- ¿Actualmente donde se atiende?
- ¿Quién es su médico?
- ¿Qué tratamiento recibe?
- ¿Cómo se siente con el tratamiento actual?
- ¿Cree Usted que va a curarse?
- ¿Qué problemas ha tenido en el lugar que se atiende?
- ¿Cómo lo tratan los médicos?

Medicina alternativa/complementaria

- ¿Ha utilizado otro tipo de ayuda diferente a la médica, tales como brujos, curanderos?
- ¿La sigue utilizando?

¿Cómo le ha ayudado este otro tipo de terapia?
¿Le ha dicho a su médico, que usa este tipo de terapia?
Si la respuesta es negativa, preguntar ¿Por qué no?

Area afectiva (relacion de pareja)

Antes de que Ud. se enfermara o fuera diagnosticado tenía alguna relación de pareja significativa (hombre ó mujer)?

¿Cómo afectó su enfermedad su relación?

¿Tiene en la actualidad una relación afectiva importante?

Platíqueme de esta relación

Explorar: en que se ayudan, que expectativas tiene, etc.

Vida sexual

Antes de que Ud. se enfermara tenía vida sexual activa?

¿Disfrutaba su vida sexual?

En la actualidad, tiene vida sexual activa?

Explorar si la respuesta es afirmativa: ¿con quién?, lo disfruta?

Si la respuesta es negativa: ¿Qué piensa Ud. de esta situación?

Consumo de alcohol y tabaco

¿Alguna vez ha consumido alguna bebida que contenga alcohol?

¿Qué edad tenía cuando por primera vez tomó mas que un sorbo o una probadita?

¿Con que frecuencia toma?

Diario

Casi diario

3-4 veces a la semana

1-2 veces a la semana

2-3 veces al mes

Una vez al mes

7-11 veces al año

3-6 veces al año

2 veces al año

Una vez al año

Menos de una vez al año

¿Cuál es el número más alto de copas que se ha tomado en un solo día?

¿Alguna vez el beber alcohol le ha ayudado a enfrentar los problemas de su enfermedad?

futuro

¿Cómo ve su futuro?

¿Qué ha pensado, como le afecta su enfermedad su futuro?

Expectativa de asociacion familiar (percepcion de riesgo)

¿Cuándo su (s) hermanos comenzaron a estar enfermos, pensó que era lo mismo que tenía usted?

¿Hablaron de esto?

¿Le animo a buscar atención para este problema?

¿Qué ha pensado de que haya relación familiar con su enfermedad?

¿Le preocupa esto?

Calidad de vida

¿Qué le dice a Usted la frase Calidad de vida en relación a su enfermedad?

