



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL
DIMENSIONES SOCIALES DE LA SALUD

**“EXPERIENCIA VIVIDA DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON ARTRITIS
REUMATOIDE; UN ANÁLISIS DIMENSIONAL DE SUS REPRESENTACIONES
SOCIALES”.**

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRO EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA:
ROMÁN ADRIÁN OJEDA OLÁN

TUTORA
DRA. MARÍA DE FÁTIMA FLORES PALACIOS
Centro Peninsular en Humanidades y Ciencias Sociales

MÉRIDA, YUCATÁN, DICIEMBRE DE 2021



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 mi madre, para ti, por ti.

Agradecimientos

Es casi imposible agradecer a todas las personas que estuvieron cerca de mí en este proceso de aprendizaje e investigación y que indirectamente también dieron muestra de su apoyo. No obstante, me gustaría dirigir unas líneas para las personas que vivieron de cerca todo mi proceso, y de quienes estoy profundamente agradecido por dejarme ser y hacer.

Mamá: tú, más que nadie conoce todo lo que está en este trabajo, hablamos, charlamos, lloramos, reímos: ¡este trabajo es tuyo! Gracias infinitas por impulsarme a ser lo que soy a escucharme y entender mis procesos de aprendizajes académicos, y a formarme para la vida misma. Mi pilar

Ana: tu carisma y energía siempre presente en lo que haces, estoy agradecido de tenerte en mi vida como mi hermana, hemos pasado momentos difíciles, pero finalmente solo eso son, momentos. Gracias por comprenderme en mis tiempos de estudio, ahora me toca acompañarte en los tuyos.

Rebe: mi compañera de vida. A pesar de la lejanía siempre has estado presente apoyándome, escuchando mis ideas y reflexiones sobre mi trabajo; te agradezco por creer en mí en todo momento y por impulsarme a entregar la mejor versión de mí, sin ti tampoco lo habría logrado.

Tías y tíos, en especial, mi tía Lilia y Mary, que siempre me apoyaron en los momentos más difíciles, y vieron en mi trabajo una oportunidad para seguir creciendo, creyendo en mí y apoyando a mi familia; son parte esencial para mi vida.

Mercy, gracias también por tu apoyo, paciencia y ser parte del inicio de mi tesis, por orientarme y darme tus primeras impresiones; gracias por ser la mejor amiga y por todos los momentos de reflexión hablados. Eres una gran profesional de la que tengo mucho por aprender.

Dra. Fátima: gracias totales por su paciencia, acompañamiento, guía y aprendizajes compartidos, fue un viaje disfrutable, con momentos satisfactorios y otros en donde pensé no lograrlo, pero con su firmeza aquí estoy. En definitiva, sin sus palabras no habría sido igual. Este trabajo también es suyo.

Dra. Amada: agradezco sus recomendaciones y la escucha que siempre estuvo presente al momento de ser mi primera tutora dentro del PMTS. Gracias por ayudarme a encaminar mi trabajo en un momento en donde las ideas eran aún confusas y por la paciencia de enseñar.

También agradecer a mis profesores y profesoras de maestría, quienes aportaron ideas y reflexiones sobre mi trabajo de investigación: Mtro. Julio Sauma, Mtra. Silvia May, Mtro. Bolio, Dra. Sara Gordon, Mtra. Zibdi Pech, Dr. Ricardo López, Mtro. Francisco Hernández.

De manera especial, agradezco a la Sra. A y el Sr. B, quienes se mostraron siempre amables y flexibles al momento de realizar las entrevistas, y son ellos el alma de este trabajo. Estoy en deuda con ambos.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, al Programa de Maestría en Trabajo Social, directiva, coordinación y demás personal, por apoyarme dentro de mi proceso educativo y de formación, así mismo, por las facilidades otorgadas al momento de integrarme al Posgrado.

Por último, a mis compañeras Aledi, Fátima y a mi compañero David, gracias por sus palabras, por haber estado ahí en estos años de manera presencial, por haber formado un equipo crítico y comprometido entre los cuatro; me llevo “los lentes” profesionales de ustedes. Fue enriquecedor.

Índice

<i>Introducción</i>	9
<i>Capítulo I: La artritis reumatoide desde una perspectiva bio/social.</i>	15
1.1 Salud desde lo biológico.....	15
1.2 La AR como padecimiento: causas y consecuencias biológicas	16
1.2.1 Síntomas.....	17
1.2.2 Tratamientos.....	19
1.3 Antecedentes de investigaciones acerca de la artritis reumatoide	20
1.3.1 En lo biológico	20
1.3.2 En cuanto a la mirada psicosocial	22
1.3.3 Identidad y AR	26
<i>Capítulo II: Dimensiones macrosociales de la artritis reumatoide</i>	28
2.1 Factores sociales.....	28
2.1.1 Calidad de vida.....	29
2.1.2 Los costos de una vida con artritis	31
2.1.3 Empleo.....	34
2.1.4 Educación.....	35
2.1.5 Composición del hogar (dinámica familiar)	36
2.1.6 Estrés y artritis.....	39
2.1.7 Derechos humanos en salud	41
<i>Capítulo III: Marco teórico: La Teoría de las Representaciones Sociales y la artritis</i>	44
3.1 Aproximación a la Teoría de Representaciones Sociales	44
3.2 Proceso de las representaciones sociales	47
3.2.1 Objetivación y anclaje	47
3.3 La experiencia vivida	53
3.4 Trabajo Social en la artritis reumatoide y la teoría de las representaciones sociales.	54
3.5 Las representaciones sociales desde la salud-enfermedad: la artritis.....	55

<i>Capítulo IV: Marco metodológico</i>	57
4.1 Planteamiento del problema.....	57
4.2 Justificación	60
4.3 Objetivo general	62
4.3.1 Objetivos específicos.....	62
4.4 Supuestos hipotéticos	63
4.5 Metodología.....	63
4.5.1 Contexto en el que fue realizada la investigación: la COVID-19.....	63
4.5.2 Cambio de metodología.....	64
4.5.3 Datos sociodemográficos de la <i>Sra. A</i>	66
4.5.4 Datos sociodemográficos del <i>Sr. B</i>	68
<i>Capítulo V. Resultados: Experiencia de vida con artritis</i>	72
5.1 Ejes de análisis de representaciones sociales.....	72
5.2 El caso de la <i>Sra. A</i>	73
5.2.1 Artritis reumatoide y cuidados paliativos de <i>A</i>	73
5.3 Categoría: Experiencia vivida de la <i>Sra. A</i>	76
5.3.1 Subcategoría: Dolor.....	80
5.3.2 Subcategoría: Estímulo negativo externo	83
5.3.3 Subcategoría: Emociones.....	88
5.3.4 Subcategoría Familia	91
5.3.5 Subcategoría: Estímulo positivo externo	94
5.4 Categoría: Vulnerabilidad de género.....	96
5.4.1 Subcategoría: Violencia.....	99
5.4.2 Subcategoría: Rol en la familia	101
5.4.3 Subcategoría: Desesperanza aprendida.....	103
5.4.4 Subcategoría: Imagen	104
5.4.5 Subcategoría: Recomendaciones para otras personas con AR.....	106
5.5 Categoría: Contexto institucional.....	107

5.5.1 Subcategoría: Confianza en la institución.....	110
5.5.2 Subcategoría: Trabajo Social	111
5.6 El caso del Sr. B	113
5.6.1 Artritis reumatoide y cuidados paliativos del <i>Sr. B</i>	113
5.7 Categoría de análisis: Experiencia vivida del Sr. B	114
5.7.1 Subcategoría: Salud mental.....	117
5.7.2 Subcategoría: La Familia.....	118
5.7.3 Subcategoría: Estímulo positivo externo	119
5.7.4 Subcategoría: Corporeidad.....	120
5.7.5 Subcategoría: Estímulo negativo externo	122
5.8 Categoría de análisis: Vulnerabilidad de género.....	123
5.8.1 Subcategoría: Rol en la familia	126
5.8.2 Desesperanza aprendida.....	127
5.8.3 Subcategoría: Recomendaciones para otras personas con AR.....	129
5.9 Categoría: Contexto institucional.....	130
5.9.1 Subcategoría: Desconfianza en la institución	133
5.9.2 Subcategoría: Trabajo Social	134
<i>Capítulo VI. Discusión</i>	<i>136</i>
6.1. El origen del mal	136
6.2 En búsqueda de un nuevo sentido de vida.....	140
6.3 Las mujeres en el dolor invisible	143
6.4 Puntos de encuentro y desencuentro entre la Sra. A y el Sr. B.....	145
6.5 Consecuencia del contexto actual de pandemia por COVID-19	149
6.6 Propuesta de intervención social hacia personas que padecen artritis reumatoide ..	150
6.6.1 Propuestas en los niveles de intervención.....	151
<i>Conclusiones</i>	<i>161</i>
<i>Anexos</i>	<i>165</i>

Referencias..... 172

Introducción

La presente investigación tiene como objetivo principal conocer las dimensiones representacionales de dos casos diagnosticados con artritis reumatoide, mediante sus experiencias vividas en el proceso de enfermedad, a fin de proponer alternativas de intervención que mejoren la calidad de vida de quienes padecen artritis reumatoide. La AR¹ es una enfermedad crónica generativa que se caracteriza por la inflamación y desgaste articular en el cuerpo de quien la padece. En cuanto a cifras, existen pocos datos que puedan brindar un panorama actual, los cuales ofrecen una aproximación. Según cálculos de la Organización Mundial de la Salud (2016), la artritis reumatoide afecta entre el 1 y 1.5% de la población mundial.

En Latinoamérica, cifras de la Organización Panamericana de la Salud, indican que hay 34 millones de personas con discapacidad permanente y 140 millones con discapacidad temporal a causa de las enfermedades reumáticas” (citado en Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado, 2016).

A nivel nacional, existe poca información oficial referente a datos que avalen la prevalencia de la AR en la población. No obstante Suárez, (2011), publicó que la prevalencia de la artritis es menor en regiones urbanas, Ciudad de México (1%) y Nuevo León (0.7%), una prevalencia similar a la de regiones de Norte América y Europa (citado en la Secretaría de Salud, 2016, p. 2).

En 2013, el Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores, señaló lo reportado por el Colegio Mexicano de Reumatología A.C., en donde la prevalencia de la enfermedad es del 1.6% dentro de la población, lo que colocó a México dentro de los países con alto porcentaje en artritis reumatoide. En 2011, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), calculó que, en México, más de un millón de personas padecen de artritis

¹ Para fines de esta investigación se utilizará la abreviación de AR, misma que deberá entenderse como: artritis reumatoide.

reumatoide, de acuerdo con las estadísticas, del 100% de las mujeres con esta condición, 75% se encontraba en edad productiva, entre los 25 y 55 años, en tanto que en la población masculina sólo el 25% es afectada.

Datos de hace más de una década en México indicaban la tasa de incidencia por 100,000 habitantes, la cual era de 35.9 mujeres y 14.3 hombres (Mendoza, 2001). El cuadro que se tiene es una prevalencia en mujeres donde 3 de cada 4 personas diagnosticadas con AR son mujeres (Asociación Mexicana de Pacientes con Artritis Reumatoide, 2016). Por su parte Hochberg et al. (2009) de igual forma sostienen que en la población de mujeres se encuentran más casos a diferencia de los hombres.

De igual importancia, un estudio realizado en cinco regiones de México arrojó que la prevalencia de esta enfermedad es muy alta en el estado de Yucatán, mostrando una prevalencia del 2.8% Álvarez et al. (2011) a diferencia del resto de estados donde se aplicó dicho estudio, donde la prevalencia era de 1.6% Peláez et al. (2011). Como se mencionó anteriormente, existe poca información ligada a datos de la AR, las instituciones públicas de salud no presentan datos cuantitativos exactos y actualizados de personas que son atendidas por dicha enfermedad. Esto sin tomar en cuenta que la mayoría de la población que presenta un diagnóstico de AR tiene implícito una serie de factores sociales presentes al momento de llevar consigo un tratamiento.

Por otro lado, se subraya la falta de especialistas en Reumatología en México, luego del reporte correspondiente por el Colegio Mexicano de Reumatología A.C. del año en curso, en donde se señala que el número total de médicos certificados suman un total de 1051, los cuales actualmente laboran en instituciones públicas y privadas y que a su vez se distribuyen en el país; evidentemente este número representa un déficit en la atención de calidad hacia las personas con AR, puesto que estas últimas ascienden a miles.

En contraste con estas cifras, se pueden observar a nivel nacional una mayor prevalencia en personas con otras enfermedades, lo que mantiene tazas altas de muerte. De acuerdo con cifras del Instituto Nacional de Estadística y Geografía en el 2017, la principal

causa de muerte en México fueron las enfermedades cardíacas, siendo en específico el 20.1% de hombres y mujeres fallecidos, quedando en segundo lugar la diabetes mellitus con un 15.2%. Por debajo, la tercera causa de muerte se escribe en torno a tumores malignos con un porcentaje del 12%.

Con las cifras presentadas, se puede caer en la nula necesidad de una intervención con la población que presenta la sintomatología de la AR, puesto que no son consideradas tan “primordiales” como otras enfermedades crónicas degenerativas, a pesar de las características que se han mencionado con anterioridad. La lectura que se le puede dar a esto recae en la atención hacia la artritis y la población que vive con ella dentro y fuera de instituciones de salud, ya que no se mira con la importancia debida por considerarse una enfermedad que no conlleva a la muerte en poco tiempo, entre otras circunstancias.

Lo que suele no mencionarse es que dentro de estos datos de mortalidad se encuentran personas que fueron diagnosticadas con AR y que como consecuencia del tratamiento se le han presentado complicaciones por otras enfermedades afectando órganos como hígado, pulmones, corazón, o causando insuficiencia renal o paros respiratorios, enfermedades gastrointestinales, etc. De esta manera, la artritis no tiene como consecuencia directa la muerte; las complicaciones alrededor de ella sí pueden contribuir a ella.

El interés de esta investigación surge a partir del alto índice que existe en el país de personas con artritis reumatoide; un dato elevado a diferencia de otras regiones del mundo, y en donde los casos clínicos reportados en su mayoría son de mujeres y llevan un tratamiento farmacológico por parte del sector salud. Sobre su etiología, se menciona que la artritis reumatoide puede presentarse en las personas por diversos factores; los genéticos, ambientales y nutricionales (Gutiérrez, Martínez, Zapata, Sánchez, 2012).

La artritis aqueja a muchas personas de manera progresiva en el mundo, llegando a ocasionar en el peor de los casos discapacidad motriz permanente. En el ámbito de la investigación se cuentan con numerosos estudios médicos que avalan los tratamientos farmacológicos y su eficacia. En contraste, la existencia de estudios en el ámbito social que pueden proponer otras formas de intervenir en quien lo padece son limitados; la artritis es un

padecimiento que no solo tiene implicaciones en el dolor y el cuerpo; el dolor es solo el núcleo de toda la periferia que reciente la persona con un diagnóstico reumático.

En este sentido, dicha investigación tiene como objeto de estudio la artritis reumatoide, la cual será explorada desde las dimensiones sociales a partir de las experiencias vividas de dos personas con diagnóstico de artritis reumatoide: una del estado de Querétaro y la otra de Yucatán. La Experiencia vivida será retomada desde lo propuesto por Denise Jodelet (2004), quien la describe como “la manera que las personas sienten, en su fuero interno, una situación y el modo como ellas elaboran, por un trabajo psíquico y cognitivo, las resonancias positivos o negativos de esa situación y de las relaciones y acciones que ellas desarrollan ahí” (p. 23-56). El abordaje de Jodelet se encuentra dentro de la Teoría de las Representaciones Sociales postulada por Moscovici (1979), desde la cual la presente investigación podrá conocer de manera directa las implicaciones intra, inter y subjetivas del padecimiento, así como sus dimensiones, códigos, categorías y subcategorías de análisis.

En lo que respecta a la metodología implementada, es menester describir que esta tuvo que ser modificada por el contexto de pandemia por COVID-19 que actualmente sigue presente en el mundo y que, particularmente en México, la emisión de alerta sanitaria se presentó en el mes de marzo del año 2020, lo cual trajo consigo una serie de cambios a niveles sociales, de salud, economía, familia, trabajo, educación, entre otros. En el tema educativo, la Universidad Nacional Autónoma de México optó por modificar clases, tutorías y demás actividades presenciales a sesiones virtuales en plataformas por videoconferencia; lo anterior con la finalidad de evitar posibles contagios. Específicamente los trabajos de investigación también tuvieron que ser reestructurados, para evitar aplazamientos en su entrega; este fue uno de ellos.

Al principio, esta investigación se enfocaría en conocer las representaciones sociales de las personas con artritis reumatoide, en donde para ello, los datos se recabarían en dos momentos y con dos técnicas de investigación; el primer momento se llevaría a cabo con la aplicación de una carta asociativa a dos grupos focales de diferentes rangos de edad (entre 25 a 45 y de 46 a 65 años) para la construcción de categorías conceptuales. Mientras que el segundo momento sería con la ejecución de dos entrevistas a profundidad representando cada

grupo focal, indagando las categorías conceptuales mencionadas anteriormente, de donde resultaran historias de vida. Así mismo, se trabajaría con población cautiva del centro de investigación de enfermedades autoinmunes *Köhler & Milstein Research*.

No obstante, debido a la pandemia ya mencionada se replanteó la metodología y se enfocó la presente investigación en analizar las dimensiones sociales desde la experiencia vivida de una mujer y un hombre con diagnóstico de artritis reumatoide, eligiendo a la población mediante un muestreo por conveniencia a fin de no exponer a la población a contagios por COVID-19. La aplicación de una nueva metodología implicó utilizar herramientas de Tecnologías de la Información y la Comunicación -TICs-, luego de comunicarse con ambas personas vía telefónica e internet. Este último con el uso de mensajería instantánea para teléfonos móviles, *WhatsApp*.

En cuanto a la estructura de tesis esta se divide en seis capítulos, en el primero se hace una exposición de la artritis reumatoide como enfermedad desde lo médico: síntomas, tratamiento, causas y consecuencias comunes en quienes la padecen, introduciendo una realidad objetiva del paciente reumático, para continuar con el aspecto social donde recaen las dimensiones macrosociales de la artritis que es el segundo capítulo. En este último se señalan aspectos como calidad de vida, el costo de una vida con artritis, empleo, educación, familia, estrés, y derechos humanos en salud: enfoque holístico.

En el tercer capítulo se encontrarán aportaciones de autores de la Teoría de las Representaciones Sociales y de la experiencia vivida la cual será utilizada como punto medular de la presente tesis para brindar las perspectivas obtenidas desde el discurso de las personas con artritis reumatoide; para la comprensión subjetiva del padecimiento y la propuesta de acción social.

Por su parte, el capítulo cuatro presenta y describe el marco metodológico desde el cual se realizó la presente investigación, fundamentando la aproximación que se siguió en consideración y ante la realidad de la pandemia COVID-19.

En los capítulos cinco y seis se exponen los resultados con la ayuda de redes semánticas, categorías, subcategorías y códigos analizados desde las dimensiones representacionales, para finalmente llegar a las conclusiones y mencionar propuestas en tres niveles de intervención desde Trabajo Social.

El presente estudio proyecta un alcance institucional de salud para la adecuación y sensibilización de los profesionales acerca de la enfermedad de artritis reumatoide, al mismo tiempo pretende ser un antecedente en la investigación de la enfermedad desde el ámbito social en un país donde existe una alta prevalencia, pudiendo generar proyectos enfocados a las pacientes y su familia, en materia de información y cuidado de esta enfermedad. Lo anterior con la finalidad de presentar los datos obtenidos, permitiendo a los profesionales que se encuentran en la aplicación del tratamiento y a la familia de las mujeres con artritis reumatoide, tener un panorama acerca del cuidado y adecuado tratamiento en dicha población.

Capítulo I: La artritis reumatoide desde una perspectiva bio/social.

1.1 Salud desde lo biológico

Para abordar esta temática, se debe remontar al aspecto de la salud como concepto, desde la perspectiva biológica y social. Gavidia y Talavera (2012), mencionan que la palabra “salud” tiene tres características que hacen muy difícil encontrar una visión única y universal:

- a) Puede ser usada en muy diferentes contextos;
- b) Se parte de presupuestos básicos distintos;
- c) Resume aspiraciones e ideales en torno al estado de vida que se desea alcanzar.

Dependiendo del lugar y contexto en el que se retome el concepto de salud tendrá un sentido y no otro. Gavidia y Talavera (2012) también aportan que la aplicación de este concepto tiene diferentes usos dependiendo su contexto, para esto proponen dos contextos de uso, en el médico-asistencial y el contexto de los pacientes.

Contexto médico-asistencial: Este contexto está configurado por la actividad y las necesidades de los profesionales sanitarios dedicados a la asistencia. En él predominan los objetivos curativos y pragmáticos. Su paradigma de acción es la atención individualizada a enfermos que padecen enfermedades reconocibles, con alteraciones corporales evidentes. En este contexto el concepto primario es de enfermedad objetiva, diagnosticable por sus signos anatómicos-fisiológicos: “la salud tiende a ser concebida negativamente, como mera ausencia de enfermedad” (Gavidia, Talavera, 2012, p. 163).

Gavidia y Talavera (2012) continúan mencionando en el contexto de los pacientes: Lo aportan las personas que se sienten enfermas en el seno de una determinada cultura. En este contexto el concepto primario es el de dolencia, interpretada según los estereotipos culturales. La salud es la recuperación de “su normalidad” y de la adaptación que hace posible la vida en su comunidad.

Por su parte, Kornblit y Mendes (2000) presentan una serie de concepciones acerca de la salud, donde colocan tres formas de mirar a la salud:

- La concepción somático-fisiológica parte de la enfermedad en el organismo físico.
- La salud es, en esta concepción, el bienestar del cuerpo y del organismo físico, y la enfermedad es el proceso que altera este bienestar. "La concepción somática de la salud ha transcurrido más pendiente de la enfermedad que de la salud durante la mayor parte de la historia.
- La concepción psíquica de la salud implica el reconocimiento de la estrecha interrelación entre cuerpo y psique en el organismo humano, lo que lleva a no restringir la experiencia de salud a la salud orgánica únicamente. En la historia de la medicina, la salud psíquica aparece como una categoría residual o, al menos, de importancia menor. El ejemplo más obvio del subjetivismo de la concepción psíquica de la salud es el caso del dolor. Aun siendo los tejidos musculares y nerviosos aparentemente semejantes y la agresión patógena de la misma intensidad, la sensibilidad de -dos individuos puede ser muy diversa, sin que puedan establecerse medidas científicas objetivas acerca de la diversa intensidad del dolor que sufren dos pacientes.

1.2 La AR como padecimiento: causas y consecuencias biológicas

La artritis reumatoide ha sido investigada en múltiples ocasiones desde el ámbito biológico: profesionales en química, medicina y reumatología, y la han catalogado como una enfermedad crónico-degenerativa que progresa con la edad, aspectos ambientales, genéticos y sociales (Quiceno y Vinaccia, 2011); a pesar de contarse con diversos estudios médicos las causas exactas de dicho padecimiento no son del todo conocidas. Moll (1987) menciona que la Artritis Reumatoide es una forma crónica de artritis debida a la inflamación de la cubierta sinovial de la articulación, en donde las manifestaciones de la esta presentan variaciones en diferentes personas. Es decir, quienes la padecen pueden sufrir desde solo una forma muy leve de la enfermedad hasta ser gravemente afectados.

Por su parte Rego et al. (2009) en un estudio genético sobre la AR, sostienen que la su aparición en personas es atribuida a los alelos en el genotipo HLA-DRB1, los cuales son proteínas que interactúan en el sistema inmune y para defensa del cuerpo. En otros estudios genéticos sobre este padecimiento se han identificado que los genes que causan susceptibilidad a la AR se encuentran el *HLA* de clase II (Rodríguez, et al. 2016), sugiriendo también como causas convergentes -en algunos casos- a los factores epigenético, intrínsecos, género, grupo, edad, hormonas y el factor ambiental. En este último se encuentran las bacterias, virus y el tabaquismo; algo que resultados como los de Hochberg et al (2009) concluye: fumar incrementa el riesgo de padecer AR.

En concordancia, Oliva et al. (2012) expresa que esta enfermedad implica factores genéticos, ambientales, étnicos, geográficos y nutricionales; se caracteriza por afección principalmente de las membranas sinoviales de las articulaciones diartrodiales². En el caso del factor genético, se menciona que en más del 50% de la variabilidad existe una predisposición familiar de ser presentada entre miembros cercanos de quien la padece (Delgado, et al, 2006; Rodríguez et al, 2016).

Por su parte, la Fundación Santa Fe de Bogotá (2017) nombra que en la AR el sistema inmune ataca principalmente la membrana que cubre las articulaciones (membrana sinovial) causando dolor e inflamación. Es así como en muchos casos y dependiendo la edad de las personas, las afectaciones ocurren progresivamente y en casos graves el diagnóstico de AR logra retrasarse ya sea porque el médico puede confundir los síntomas con otras enfermedades o por un retraso en la solicitud de exámenes médicos.

1.2.1 Síntomas

En el año 1853 el neurólogo francés Jean-Martin Charcot, presentó en una de las primeras investigaciones de la artritis reumatoide que llevó a cabo con 41 pacientes los principales síntomas en las personas que la padecen: el dolor nocturno en articulaciones y partes del cuerpo, el curso variable de su cuadro clínico, con remisiones y exacerbaciones de la artritis; se observó que el inicio de las afectaciones se da en pequeñas articulaciones de las

manos e iban progresando al grado de causar deformaciones con el tiempo. Describió que los síntomas sistémicos como la sudoración nocturna, la palidez y la anemia son también otras afectaciones poco comunes, pero que conviven con el padecimiento principal. Así mismo, fue el primero en registrar sobre el factor edad en personas que padecían AR, la distribución articular, los mecanismos de las contracturas y las deformaciones de los dedos; analizó la herencia en once de sus pacientes, la influencia del frío y los tiempos húmedos (Iglesias, Quintana y Restrepo, 2006).

De acuerdo con Álvarez (2003), las articulaciones afectadas por la AR están habitualmente rígidas dolorosas y visiblemente inflamadas. En lo que respecta a las deformidades, estas aparecen en las fases más avanzadas de la enfermedad, después de un tiempo prolongado (Charcot, 1853). Algunas partes del cuerpo que suele afectar con dolor y rigidez son manos, muñecas, codos, hombros, pies, tobillos, rodillas, cadera, columna cervical, articulación témporo-mandibular.

Por su parte, Barreto et al. (2006) dice que la AR también puede presentar afectaciones extraarticulares como son: nódulos reumatoides en superficies de extensión y en puntos de presión, vasculitis, neurológicas, manifestaciones pulmonares, complicaciones cardiacas, anormalidades hepáticas, anormalidades oftalmológicas, manifestaciones hematológicas, manifestaciones renales; algunas de estas se deben a la ingesta de los medicamentos como Metrotexato que es parte del tratamiento farmacéutico.

Para Álvares (2003), las artritis se caracterizan por la inflamación de las articulaciones y pueden tener diferentes causas, por ello, existen muchos tipos de artritis, como la artritis psoriásica, las artritis infecciosas, la gota, y la AR, entre otras. Es menester conocer el tipo de artritis que una persona padece para poder brindar el tratamiento adecuado y así detener el progreso de dicho padecimiento. Sobre esto, Bandyopadhyay (2018), señala que hay más de 100 tipos diferentes de artritis, con diferentes causas y métodos de tratamiento. Dos de los tipos más comunes son la osteoartritis y la artritis reumatoide. La artritis se observa con mayor frecuencia en adultos mayores de 65 años, pero también puede desarrollarse en niños, adolescentes y adultos más jóvenes, la osteoartritis generalmente se desarrolla más tarde en la vida.

1.2.2 Tratamientos

Para evitar el desgaste articular de distintas partes del cuerpo existen múltiples tratamientos que, en su mayoría son farmacológicos, los cuales traen consigo efectos secundarios que van desde los leves hasta los más graves. Entre los fármacos más utilizados se encuentran la familia de los corticoides, mismos que incrementan las infecciones, las afecciones en la piel, producen efectos sobre el metabolismo, incrementan el colesterol y la glicemia y favorecen a la aparición de osteoporosis u otras patologías de orígenes diversos.

Por su parte, los medicamentos antirreumáticos modificadores del curso de la enfermedad –dMe-, como por ejemplo el metotrexato, leflunomida y los antimaláricos -hidroxicloroquina y cloroquina- pueden causar problemas digestivos, hepáticos, cutáneos y oculares. Por último, los medicamentos biológicos anti TNF -tumor necrosis Factor- también suelen ser utilizados como tratamiento solo o en combinación con otros medicamentos. Los biológicos más conocidos y utilizados suelen ser el etanercept, infliximab y el rituximab que, a su vez detienen el progreso de la AR también generan en la persona riesgo de infecciones, alteraciones cutáneas, daños en el sistema inmune y riesgo de infecciones (Anaya y Rojas-Villarraga, 2009, como se citó en Quiceno y Vinaccia, 2011).

Cuando uno o varios de estos medicamentos “falla” el médico tiene que revalorar su efectividad, esta decisión puede cambiar en mucho la situación de quien la padece, enfatizando la calidad de vida, ya que buena parte de la respuesta positiva al tratamiento recae en el aspecto médico. Por otro lado, al momento de ser recetados ciertos medicamentos los efectos secundarios de estos no deben pasarse por alto, por lo que deben ser monitoreados por especialistas para prevenir situaciones que pueda ser potencialmente graves, incluso más que el padecimiento base.

De los anteriormente mencionados, los tratamientos que han tenido mayor eficacia han sido los biológicos; desafortunadamente en México solo el 5% de la población con AR tiene acceso a este tipo de tratamiento (Secretaría de Salud, 2016), esto complica en buena forma a una adecuada intervención para manejar la sintomatología y a la artritis. Ligado a una intervención eficaz, también el diagnóstico oportuno puede hacer la diferencia para prevenir

complicaciones u otras afectaciones crónicas que empeoren la calidad de vida de quien tiene un diagnóstico de AR.

Es importante mencionar que para que exista un diagnóstico adecuado se requiere realizar una serie de pruebas de laboratorio con diferentes técnicas, tales como la inmunofluorescencia indirecta (IFI), el ensayo inmunoenzimático (ELISA), el ensayo luminométrico múltiple (ELM) y el Western blot (Hernández, 2010). Desafortunadamente mucho de los casos clínicos de quien padece AR que son parte del sector público de salud, son enviados con el especialista cuando ya existe un avance considerable, luego de que suele confundirse con otras afecciones. Como sostienen Armas, et al. (2019), el médico general ocupa un lugar muy importante para en la detección temprana de posible inicio de la enfermedad, de ahí el reumatólogo tienen la tarea de brindar un seguimiento oportuno.

1.3 Antecedentes de investigaciones acerca de la artritis reumatoide

1.3.1 En lo biológico

El estudio como enfermedad de la artritis reumatoide se remonta a principios del siglo XVIII cuando Boerhaave (1778) observó la enfermedad de la gota y sus características en personas, pero detectó una diferencia importante donde se presentaba una inflamación en las articulaciones, fue así como separó la gota del reumatismo. De igual forma el cirujano francés Beauvais describió en el año 1800 la poliartritis deformante crónica, que se caracteriza por exacerbaciones y remisiones en nueve pacientes del hospital Salpêtrière en París. Realizó varios comentarios para diferenciar esta enfermedad de la gota, ya que notó que la enfermedad era más frecuente en las mujeres, su inicio poliarticular y el dolor era menos severo que el de la gota y notó la ausencia de tofos (Iglesias, Quintana y Restrepo, 2006).

Sin embargo, el término de artritis reumatoide no se discutiría hasta finales del siglo XVIII, en el encuentro celebrado en la Sociedad de Washington, pero a pesar de la discusión el concepto de AR no vislumbró como una nueva enfermedad reumática. No fue hasta el año 1857 cuando Robert Adams, un patólogo de Dublín fue el primero en denominar la enfermedad y definir los conceptos de cronicidad y simetría en su libro *Atlas Illustrations of the effects of rheumatic gout or chronic rheumatic arthritis*. En este texto utilizó un sinónimo para la artritis reumática crónica; y hasta un año después Sir Alfred Baring Garrod médico

del hospital West London, introdujo el término rheumatoid arthritis o artritis reumatoide (Iglesias, Quintana y Restrepo, 2006). El término de artritis reumatoide fue oficialmente asignado hasta el año 1922 (Benedek, 1988).

Posteriormente a principios del siglo XX una serie de profesionales en el estudio paleopatológico hallaron a través de esqueletos daneses, franceses del periodo neolítico, antiguos sajones de la edad de bronce, esqueletos de la era pre romana características en los huesos que daban un significado de haber sido personas con la enfermedad de artritis reumatoide (Iglesias, Quintana y Restrepo, 2006). Algunos esqueletos encontrados presentaban deformidades en las manos, pies y cabeza; se descartó que esta evidencia fuera por otro factor.

Un hallazgo realizado entre los años de 1981 y 1985 de 400 esqueletos que datan de las centurias duodécima a decimoquinta en una población de origen anglosajón y de esqueletos británico-romanos se encontró una alta incidencia de osteoartritis; evidencia de artritis periférica erosiva, registros de la enfermedad gota, artropatía psoriásica y un caso posiblemente de artritis reumatoide (Rogers, Waldron y Dieppe, 1985).

Por su parte, en el continente americano se tiene registro de figuras de la era precolombina donde se representa la enfermedad de osteoartritis, un tipo de artritis que tiene la peculiaridad de desgastar los huesos; en una de dichas figuras se aprecian los cinco nódulos de Heberden en una cerámica de una mano del periodo clásico de Veracruz -entre los años 200-650 d. C.- (Alarcón-Segovia, 1976).

Iglesias, Quintana y Restrepo, (2006) referencian que antes de la llegada de los españoles y previa colonización ya se encontraban patologías reumatológicas. Esto se pudo comprobar luego de encontrar en la isla de Jaina (necrópolis maya), del periodo clásico (del 300 al 900 d. C.), evidencia de una osteoartropatía hipertrófica; patología que se caracteriza por tener síntomas de artritis. Rothschild, Turner y DeLuca (1988) argumentan acerca del origen de la AR en el continente americano, luego de realizar un estudio paleopatológicos y antropológicos de esqueletos de población precolombina que datan de 6500 años. Se pudo

encontrar un predominio en mujeres con diagnóstico de AR basándose en poliartritis erosiva simétrica poliarticular con predominio en mujeres.

De igual forma, un estudio realizado por el Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano de Seguro Social, sugiere la presencia de AR desde en América desde el 8000 a. C. y en Europa desde el siglo VII d. C. (Aceves-Ávila, Medina, Fraga, 2001). López de Hinojosos, médico cirujano de la Nueva España plasmó en su libro llamado, “Suma y Recopilación de cirugía con un arte para sangrar muy útil y provechoso” de 1578, algunas observaciones con respecto a una enfermedad donde:

“(…) quedan los hombres tullidos, porque como a los nervios se les consume la humedad, quedan tan secos como pergamino, que con el fuego se seca y encoge”. (López de Hinojosos, 1578).

Así definía las contracturas y deformaciones musculares de pacientes las cuales incapacitaban a las personas en las actividades; las personas referidas en este análisis fueron de la Nueva España y españoles que presentaban esta enfermedad. Esto significa que la enfermedad no necesariamente fue adquirida mediante el proceso de colonización, ya que antes y después de este proceso ya existían casos registrados de AR.

1.3.2 En cuanto a la mirada psicosocial

Como ya se ha mencionado y se ha podido dar lectura, al ser la artritis un padecimiento que tiene su causalidad y su resultado desde lo genético al igual que en otros padecimientos o enfermedades, la medicina ha acaparado de investigaciones reumáticas este tema. La artritis y muchas otras que esta misma ha denominado patologías se han olvidado de que la medicina no puede dejar a un lado la Antropología, tal como plantean España y Aguilar (2004), la Antropología estudia al ser humano en su totalidad, incluyendo los aspectos biológicos y socioculturales (...), la Antropología aborda los fenómenos relacionados con la salud y la enfermedad. A través de ella, nos podemos percatar de que el estudio de la salud y la enfermedad necesitan tener en cuenta no sólo factores biológicos sino también sociales, culturales, económicos, psicológicos. Tiene como objeto de estudio y

análisis, los distintos sistemas, creencias y prácticas respecto a la salud y al proceso salud-enfermedad- atención en cualquier tipo de sociedad (Pizza, 2007, y Suárez et al. 2004, como se citó en Díaz, Aguilar y Linares, 2015). El aspecto de salud enfermedad debe ser tratado desde un proceso biopsicosocial, no olvidarse que quien padece es una persona que convive con diferentes sistemas.

La antropología médica coadyuva en presentar el proceso de salud-enfermedad, de una manera en la cual se comprendan las diferentes dimensiones que coexisten en una persona con un diagnóstico clínico poco alentador. Por ello, en el campo de la artritis han existido algunas investigaciones desde el ámbito biopsicosocial, como es el caso de Quiceno y Vinaccia (2011), quienes hablan sobre dichas consideraciones y factores que se asocian a la artritis reumatoide. Así mismo, indagan acerca de los sentimientos y emociones que se encuentran dentro de quien padece la artritis, la resiliencia, autoestima, la percepción de la enfermedad, entre otros.

Es interesante mirar desde esta perspectiva al padecimiento de AR, puesto que se cuenta con limitada literatura. Desde la Psicología y la Fisiopatología, se establece que en la artritis mucho tienen que ver las emociones y sus efectos en los síntomas; quienes la padecen refieren que dependiendo el estado anímico será la respuesta del cuerpo en torno al dolor e inflamación. La respuesta a esto se encuentra en la relación del sistema nervioso simpático, el eje hipotalámico-hipofisario-adrenal -eje HHA- y el sistema inmunológico (Quiceno y Vinaccia, 2011). En respuesta a una situación que produce o puede producir estrés, los sistemas responden con inflamación, pesadez en el cuerpo y un claro pensamiento negativo. Con esto, se puede deducir que las actividades cotidianas están inmersas en muchas situaciones que pueden complejizar más el padecimiento si estas no se derivan de manera adecuada, muchas veces esta situación puede conllevar a otras consecuencias dentro del mismo padecimiento, como la incapacidad funcional, la desesperanza, falta de motivación etc.

Por su parte, Vinaccia et al. (2005), subraya que los pacientes con artritis reumatoide deben someterse a tratamientos médicos que implican cambios en la rutina diaria, dieta y ejercicio en donde las personas se ven obligadas a reacomodar las actividades cotidianas por

otras, conllevando a una posible afectación en el ritmo y la calidad de vida. Estos cambios aquejan severamente las esferas donde se tejen las relaciones sociales, las cuales afectan de forma violenta la dinámica de vida de quien padece AR, que se suele mirar totalmente diferente, varía; se detiene el ritmo, las actividades, el trabajo, y crece la angustia, el miedo y la desesperanza.

Un estudio realizado por Vinaccia et al, sostiene que los individuos que padecen AR no perciben claramente la relación entre su comportamiento y las consecuencias que este produce, lo que lleva al paciente a emitir conductas de pasividad y a creer que nada de lo que haga puede mejorar su situación. Este autor señala que cuando se posee altos niveles de autoeficacia disminuye el dolor experimentado, la desesperanza y la incapacidad funcional, (mismo que es planteado por Abraido-Lanza, 2004; Lefebvre, Keefe y Affleck, 2000; y Keefe et al, 2002), confiando en ellos y sus habilidades para afrontar el dolor, mientras que las personas con bajo nivel de autoeficacia presentan mayores dificultades en su movilidad, queja hacia el dolor y mayor desesperanza aprendida² (Vinaccia et al., 2005).

Debido a la desesperanza e indefensión percibida por las limitantes que produce el dolor e inflamación en el cuerpo, en donde aparecen pensamientos negativos en donde “no habrá un mañana”, en ocasiones se suele recurrir a un apoyo que va más allá de lo físico: el pensamiento mágico religioso. El afrontamiento espiritual-religioso promueve y protege la salud física y mental en pacientes con enfermedad crónica (Brix et al., 2008; Jamison et al., 2007; Moreira-Almeida, Lotufo y Koenig, 2006; Smith, Zautra, 2008, como se citó en Quiceno y Vinaccia 2013). De acuerdo con estos autores y en un estudio realizado por Quiceno y Vinaccia, el profesar una religión o creencia funge como una ayuda a quienes padecen de distintas enfermedades crónicas como la artritis y puede auxiliar en experimentar menos sentimientos negativos que conlleva a una mejor respuesta en los síntomas e incluso en el tratamiento médico.

² Término acuñado por Seligman en el año 1975, también conocido como “Indefensión aprendida”, el cual es entendido como una percepción a que las situaciones vividas jamás podrán ser cambiadas, muy a pesar de que se tengan presentes alternativas de solución.

Así mismo, otros estudios realizados con personas con AR, han enfatizado desde la Psicología de quien la padece, resaltando la evolución emocional positiva en el padecimiento y que si reciben un impulso de esta índole puede tener como resultado mejoría en la percepción de control, conducta, y estado de salud, esto en palabras de Barlow, Turner y Wright (2000), quienes desarrollaron un programa multicomponente que incluía profesionales impartiendo información sobre AR, estrategias de autocontrol, ejercicios, manejo cognitivo, depresión, nutrición, comunicación con la familia y los profesionales de la salud (como se citó en Quiceno y Vinaccia, 2011). Se concluyó que dicho modelo apoya para tener una mejoría emocional, de manera particular en la conducta de quien padece AR.

Algo importante de resaltar es la respuesta a estos programas multicomponentes que reducen de manera considerable el dolor crónico, este se considera de esta manera cuando que persiste más de tres meses (Merskey y Bogduk, 1994; Pedrajas y Molino, 2008, como se citó en Moix y Casado, 2011). El dolor persistente impide la movilidad y acción, si se elimina de manera considerable a través de estos programas, y se combina con el uso adecuado de fármacos la respuesta será bien aceptada. Sharpe, Sensky y Allard (2001), Edelson y Fitzpatrick (1989), Morley Eccleston y Williams (1999), comparten que el programa multicomponente debe contener relajación, feedback, técnicas cognitivas y técnicas operantes (Pérez et al, 2003).

El Ministerio de Salud de Santiago de Chile (2014), subraya que el entrenamiento de habilidades para el desempeño, educación sobre pautas de protección articular y técnicas de conservación de la energía aplicadas en actividades cotidianas, prescripción, educación y consejería en uso de ayudas técnicas y adaptaciones para facilitación de actividades cotidianas y terapia ocupacional multicomponente, han demostrado que la capacidad funcional en las personas con AR ha aumentado, derivando a una mejoría emocional. Este tipo de terapia junto a un tratamiento farmacológico demuestra eficacia.

Como se mencionó en líneas anteriores, existe mayor predisposición genética de la AR en mujeres que en hombres. Molano y Molano (2017) indagaron sobre el sentido del cuerpo en mujeres con este padecimiento, del cual se obtuvo que las mujeres de un municipio

de Colombia acepta su condición patológica pese al dolor y la inflamación asociados, pero a la vez genera en ella una lucha para mantenerse dentro del rango “normal” para la realización de sus actividades cotidianas, propiciando cambios en su estilo y modo de vida para estabilizar su enfermedad y desarrollar adecuadamente sus actividades diarias tanto del hogar como laboralmente. “A su vez, no manifiesta incomodidad por su cuerpo, el cual acepta, pero intuye situaciones incapacitantes, cuando se enfrenta a la sociedad, la que en ciertas circunstancias la subvalora y la juzga, con una mirada inquisidora (Molano y Molano, 2017, p. 1)

1.3.3 Identidad y AR

Como se ha mencionado con anterioridad, la AR como enfermedad crónica degenerativa puede presentar discapacidad motriz, en este sentido las instituciones de salud tienen la responsabilidad de conocer la magnitud de los posibles problemas a los que se podrían enfrentar las personas con esta enfermedad (Mandujano y Sánchez, 2016). Por ello es menester estudiar el ambiente y los lugares en que se desenvuelve la persona, requiriéndose fijar un programa adecuado a las necesidades de cada caso, partiendo entonces de la identidad. Las personas con AR y/o con discapacidad se identifican de dos maneras, por un discurso médico o por uno sociocultural (...) es decir, un determinismo biomédico centrado en la diferencia física o funcional que limita un trabajo productivo (Mandujano y Sánchez, 2016).

Esta identidad puede construirse de acuerdo con los estigmas sociales, los cuales en palabras de Goffman (1963) suelen referirse a un atributo que desacredita fuertemente y puede relacionarse a una falla, una deficiencia, a una desventaja o simplemente a una determinada condición. Los estigmas pueden devenir desde el ámbito familiar por personas de una comunidad, familia, amigos, pareja o profesionales médicos, estos últimos se dirigen a las personas con AR volviéndose su marco de referencia en sus interacciones para realizar sus tareas: “no puedo realizar eso”, “el médico me dijo que”. Pocos estudios se relacionan con la identidad, no como un aspecto de origen étnico, sino como aspecto sociológico y antropológico, en el sentido de cómo se ven los sujetos priorizando la naturaleza de la experiencia social (...), es así como algunos estudios han buscado darle voz las personas a

través de investigaciones con enfoques fenomenológicos. El caso de la enfermedad de AR es una de las enfermedades que se ha dado principal atención utilizando esta visión (Mandujano y Sánchez, 2016).

De este modo, la artritis reumatoide puede ser vista desde múltiples perspectivas, si bien, los estudios biológicos han sobresalido frente a los estudios sociales, se remarca que estos últimos colaboran en responder y estudiar los factores, que se encuentran alrededor de quien padece la enfermedad, su vida, el aspecto laboral, familiar, redes sociales y demás dinámicas.

Capítulo II: Dimensiones macrosociales de la artritis reumatoide

2.1 Factores sociales

Es un hecho que para la medicina los avances en temas relacionados con el cuidado del paciente biológicamente hablando, han sido objeto de estudio. No obstante, las consecuencias que se pueden observar, como menciona la Fundación Santa Fe de Bogotá (2017), sobre la AR es que también puede afectar otros órganos, como los ojos, el corazón o los pulmones. Con esto quien padece y su familia considera la enfermedad como una afectación a su persona, un cambio, un estilo de vida diferente del que había llevado hasta el momento en cuestión de alimentación, salud, empleo, educación, entre otros factores sociales (National Research Council and Institute of Medicine, 2013).

La Organización Mundial de la Salud –OMS- en su Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud llevada a cabo en el año 2009, fija tres recomendaciones para la atención a personas con AR: mejorar las condiciones de vida -en ámbitos de calidad de vida-, luchar contra la distribución no equitativa del poder, el dinero y los recursos, y medir la magnitud del problema, analizarlo y evaluar los efectos de las intervenciones. Se puede visualizar que en estas recomendaciones influyen condiciones sociales y que en su mayoría se enfocan en el factor socioeconómico como uno solo; conviene subrayar lo mencionado por Zárate y Pérez (2007), la literatura profesional sugiere que los factores socioeconómicos son un eslabón para determinar las variaciones de salud entre grupos y sociedades.

Sobre esta línea Rodríguez (2008), en su trabajo presentado en el III Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, reafirma que dichos factores tienen un resultado favorable que confluyen y determinan los perfiles de salud/enfermedad. De modo que, para hablar de una salud integral en un paciente diagnosticado con AR, debe partir desde el enunciado de salud de la OMS, "La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades" (2013). Si no se mira al paciente como un ser holístico estará de más atender un solo sentido de la enfermedad; por ende, se verá afectado un estado adecuado de salud.

Para el caso de las prácticas llevadas a cabo en lo no médico, el Instituto Mexicano del Seguro Social –IMSS-, por medio de su Guía de Práctica Clínica: Diagnóstico y Tratamiento

de Artritis Reumatoide del Adulto, del año 2010, emite algunas recomendaciones no farmacológicas donde se destacan las siguientes:

- En la atención de un paciente con AR se debe tomar en consideración las necesidades individuales del paciente mediante el involucramiento de un equipo multidisciplinario. Todos los pacientes con artritis reumatoide deben tener acceso a la atención por un equipo multidisciplinario.
- Se debe establecer un plan de manejo personalizado en el que se definan metas y objetivos a corto, mediano y largo plazo, adecuadas a la capacidad funcional particular, considerando que la AR es una entidad con pronóstico variable, con el objetivo de lograr la plena inclusión o reintegración del paciente a su sociedad.
- Se debe propiciar al paciente con artritis reumatoide acceso a un adecuado soporte psicosocial, incluyendo aspectos con las relaciones interpersonales e incluso la sexualidad.

Por el contrario, la praxis aplicada por parte de esta institución, aún se encuentra muy lejos de lo plasmado en la literatura.

Por ello, para comprender los factores implícitos en el padecimiento de artritis reumatoide, es menester mirarlos desde el subcampo de la antropología médica, la cual es definida por Díaz, Aguilar y Linares como la subdisciplina que entiende la salud en el ámbito de la cultura, comprende el trinomio salud-enfermedad-atención, como universal, frente al cual cada comunidad humana ha debido desarrollar una respuesta específica, lo que le otorga suficiente variabilidad (2015).

Comprender que las personas son seres biopsicosociales es de suma importancia cuando se habla de la atención a la salud; es el caso de la atención de las personas diagnosticadas con AR, donde se ha mirado únicamente desde lo biológico, dejando a un lado aspectos sociales que suman para su bienestar.

2.1.1 Calidad de vida

En diversos estudios, se menciona que existe cierto grado de afectación en la calidad de vida por el progreso de la enfermedad de la artritis reumatoide. El término de calidad de vida

varía en su significado y es complejo, por lo cual no existe una sola definición; se considera que cada una aporta elementos que favorecen a su comprensión. Romney y Jenkins (1992), mencionan que la calidad de vida, “consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por los individuos y representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del «sentirse bien” (Romney y Jenkins, 1992, p. 167).

Asimismo, la OMS la define como:

“La manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales” (Organización Mundial de la Salud, 1995).

Se menciona también como un “nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud” (Urzúa, 2010, p. 360). “La calidad de vida, y particularmente la calidad de vida relacionada con la salud, se define como el grado de satisfacción del individuo respecto a su bienestar físico, emocional y social” (Cardona, Aguirre y Cardona, 2015).

Con base en ello, se puede establecer que la calidad de vida hablando en cuestiones de salud, involucra la parte subjetiva y la satisfacción en relación con su bienestar físico, psíquico y social de la persona. Desde luego, esta puede ser cambiante y evolutiva, puesto que el ser humano está sujeto a circunstancias que puedan ver afectado a su estado de bienestar. Por su parte, al momento de ser diagnosticado con artritis empieza una alteración en la vida del individuo, por ello es necesario seguir de un tratamiento y rehabilitación para contrarrestar los síntomas de la enfermedad. Desde ese instante se puede observar una afectación a su bienestar físico. Sin embargo, dependerá del paciente, su entorno y cómo las redes de apoyo y las instituciones de salud puedan favorecer – o no- en mejorar su calidad de vida.

Por otro lado, a pesar de la existencia de múltiples tratamientos para detener progresivamente la artritis en quien la padece, aún no se ha podido encaminar a resultados favorables que no propicien afectaciones secundarias en el cuerpo y otras partes de los

pacientes con AR. Armas et al. (2019), comenta exactamente que hace dos décadas, las opciones de tratamiento disponibles no eran efectivas para muchas personas con artritis reumatoide y otras enfermedades inflamatorias reumáticas, pero la respuesta a los tratamientos ha conllevado a otras patologías más graves. No obstante, por sí sola la artritis presenta múltiples complicaciones, por lo que la calidad de vida se ve reducida.

Así Pincus y Callahan (1993), afirman que quienes sufren de AR tienen una mortalidad mayor que la población general con una tasa de mortalidad estandarizada de 2.26, mientras que Wolfe et al. (1994), sugiere una pérdida de 10 años de vida en las mujeres y de 4 años en un hombre. Si se tiene en cuenta que el diagnóstico de esta enfermedad puede tardar años, en la medida en que pasa el tiempo la esperanza de vida se ve disminuida, ya que el diagnóstico a tiempo puede evitar complicaciones que se presentan de forma crónica como infartos, problemas en vías respiratorias o discapacidad motriz.

Lo preocupante de esta situación son los datos que arrojan de la población con este padecimiento, donde la AR se puede presentar desde una etapa de adulto joven hasta la tercera edad, que es cuando se tiene la presencia de esta enfermedad de manera común. En consecuencia, los altos costos del tratamiento para tratarla no son sostenibles para todas las personas en la sociedad teniendo que recurrir a dependencias públicas de salubridad. La inversión económica será diferente dependiendo de la etapa en donde fue diagnosticada una persona, es decir, no será la misma inversión para una persona joven, que para una en etapa adulta o de la tercera edad. En consecuencia, la calidad de vida dependerá de varios factores sociales dominando entre ellos el económico.

2.1.2 Los costos de una vida con artritis

Hablando en términos de salud, Ripari, Elorza y Moscoso (2017) clasifican en tres grandes grupos los costos surgidos de una enfermedad: costos directos, costos indirectos y costos intangibles. La medición de los costos directos, como su nombre lo indica son generados por la atención directa del enfermo, Puig-Junoy, Pinto y Dalmau (2001), mencionan que éstos a su vez pueden clasificarse en sanitarios, no sanitarios, y futuros.

Hodgson y Meiners (1982) refieren que los sanitarios son los costos generales de la enfermedad, intervención y complicaciones, de manera que son aquellos se generan desde su detección (diagnóstico) hasta su rehabilitación y cuidado del enfermo.

Por consiguiente, los costos no sanitarios se relacionan con la adquisición y consumo de bienes, productos y/o servicios que no son directos de los servicios sanitarios, sino que derivan de estos para el cuidado o tratamiento del paciente (Liljas, 2008; Guyatt et al., 1993, citado por Ripari, Elorza y Moscoso, 2016), pueden ser desde el costo del transporte hasta la espera de la atención médica en cuestiones de tiempo.

Continuando con la clasificación de costos, se encuentra los indirectos. Estos se refieren a los egresos por incapacidad laboral, gastos por apoyo domiciliario de diversa índole, entre otros que deriven del empleo de un ayudante (García et al, 2001). Asimismo, están relacionados con la pérdida de productividad debido a la presencia de la enfermedad – morbilidad- que impide este tipo de ejercicios (Rice, 2000).

Según Gold et al, (1996) los costos indirectos pueden ser clasificados en:

1. propios de la enfermedad y;
2. Costos de productividad (por morbilidad y mortalidad).

En lo que se refiere a los costos propios de la enfermedad, son los que se relacionan con toda pérdida productiva temporal de las actividades que realizaba la persona que padece una enfermedad (Ripari, Elorza y Moscoso, 2017). Por su parte, los costos de productividad se relacionan con los costos de morbilidad y mortalidad. Mientras que los costos de morbilidad son referidos a la restricción para ejercer un trabajo, los costos de mortalidad son aquellos que surgen al momento en que la persona fallece (Puig-Junoy y Pinto, 2001) éstos últimos pueden ser vistos a largo plazo.

Por último, los costos intangibles se refieren a la pérdida en la calidad de vida, así como de su dinámica y entorno familiar del paciente (Hodgson y Meiners, 1982, citado por Ripari, Elorza y Moscoso, 2017). Asimismo, Pineda-Tamayo et al (2004) menciona que estos

suelen ser complejos para medirse. Con respecto a los costos directos, actualmente existe un aumento de enfermedades musculoesqueléticas generadoras de discapacidad y de gastos públicos en instituciones de salud (Pineda-Tamayo et al, 2014), por lo que, para el caso de la artritis que es una enfermedad inflamatoria crónica suele generar un mayor gasto para los cuidados en tratamientos, aparatos ortopédicos –en caso de ser utilizados-, consulta con especialista, etc. (McIntosh E, citado por Pineda et al. ,2004).

Por su parte en lo que respecta al costo anual del tratamiento de esta enfermedad en instituciones de salud como lo es el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), en el año 2008 se registró un costo anual de \$2,344 USD (costos directos institucionales y gasto de bolsillo), teniendo en consideración que en aquel momento se tenía un registro de 59,744 usuarios que eran tratados con este diagnóstico (IMSS, 2009, citado por Asociación Mexicana de Familiares y pacientes con Artritis Reumatoide, 2017). Sin embargo, la información relacionada a los costos de enfermedades reumáticas no es visible para la sociedad y por ende tampoco su impacto como padecimiento crónico; las instituciones tampoco proveen de mucha información y datos cuantitativos en materia de atención a personas con un diagnóstico de AR. En México son nulos estos datos (Mould-Quevedo et al., 2008). De esta forma los costos directos, los costos indirectos y los costos intangibles también son importantes tomarse en cuenta para el tratamiento y rehabilitación de una persona con artritis.

Así mismo, estos autores suscriben que en el caso de que el paciente costee sus medicamentos y compre alimentos sugeridos por el médico, estos suelen ser muy altos; en específico para las personas con AR, pueden llegar a invertir hasta \$11,417.92 anual, lo que representa un porcentaje muy alto en los egresos de la familia (2008). Eso puede conllevar a afectar negativamente la estabilidad económica del hogar, la composición familiar y el apoyo social (National Research Council and Institute of Medicine, 2013). Ahora bien, si se toma en cuenta que la persona que presenta artritis es quien aporta mayor ingreso en casa, la situación presentada se complejiza, puesto que en su responsabilidad estará el conseguir los recursos económicos para poder invertir en estudios médicos, compra de fármacos, el pago

para la atención, cuidado y/o apoyo en el hogar y actividades cotidiana, adquisición de aparatos ortopédicos, entre otros que bien generarían costos elevados.

En casos como este la persona con AR puede sentirse sin autonomía al no poder contar con suficientes ingresos económicos, debido a la limitación de ejercer uno o varios trabajos remunerados. Igualmente, un estudio del año 2012 registra una disminución del 49% de la productividad laboral en pacientes con AR, debido a situaciones donde el dolor es incapacitante o existe un desgaste elevado en articulaciones que limitan la movilidad corporal (Bru et al, 2012); en casos como este la pérdida de empleo suele ser común desencadenando otras circunstancias aún peores en el tratamiento médico. Generalmente esta disminución laboral suele comenzar con solicitudes de incapacidad laboral por orden médica y/o decisión propia, hasta llegar a una incapacidad laboral permanente. En palabras de López, Rincón, Castellanos y González (1993), todo esto altera la independencia económica -del paciente- y los roles sociales de las personas; esto significa el cambio en la estructura y dinámica familiar.

2.1.3 Empleo

Como se ha referido anteriormente, las personas que viven con la enfermedad suelen no poder estar mucho tiempo de pie o haciendo actividades que involucren el uso de la fuerza, surgiendo una limitante laboral; los empleadores suelen no contratar a estas personas colocando en primera instancia, una barrera en la búsqueda y encuentro de trabajo. Emery (2006), dice que entre el 30 y 40% de los pacientes presenta incapacidad laboral permanente a los 5 años de diagnóstico y más del 50% sufre discapacidad grave a los 10 años de enfermedad (citado en la Secretaría de Salud, 2016, p. 3).

Sin embargo, a pesar de este escenario, se habla de las adecuaciones en el área laboral para las personas con AR, así como realizar un análisis de las posibles ventajas y desventajas de contar con un empleo (Arthritis Foundation, 2016). Esto se deberá entender entonces como una estrategia que permita el avance en torno a la sensibilización de empleadores para brindar un soporte a las personas diagnosticadas con AR.

2.1.4 Educación

La educación juega un papel importante para el paciente y la familia, donde se determina que el nivel de estudios influye en el cuidado de la salud; es decir, al tener un nivel académico mayor, los ingresos percibidos ascienden y contribuyen a los gastos o inversiones del hogar. Numerosos estudios (Adler y Ostrove, 1999; Krieger, 2003) mencionan inequidad en materia de salud, especialmente a poblaciones vulnerables como grupos en pobreza, marginalizados y con bajos niveles de educación (Citado en Zárate y Pérez, 2007, p. 194-195). A mayor ingreso mayor accesibilidad de servicios médicos, de alimentación, vivienda, entre otros que pueden hacer un cambio en la vida y entorno del paciente

Con esta perspectiva se puede comparar la diferencia latente que se presenta en el país y sus alrededores. Los estándares no se presentan de forma equitativa, sino igualitaria, teniendo programas similares en el México sin ver las necesidades que cada población presenta, haciendo esto que exista un bajo crecimiento del desarrollo humano. En correlación al conocimiento del cuidado en salud, es un hecho relacionar el promedio de educación concluida con las alternativas de tratamiento, además de vincular el ámbito laboral con el incremento de ofertas de empleo.

Por otro lado, la OMS y el Fondo de la Naciones Unidas para la Infancia –UNICEF- (1975), realizan una observación importante donde dictan que la falta de educación eran las raíces reales subyacentes de las causas inmediatas de morbilidad de los países en desarrollo (citado en Comisión sobre determinantes sociales de la salud, 2005, p. 12). Si se habla de un cambio en la forma de sobrellevar la enfermedad, la educación será un factor que determinará si el paciente y/o la familia apoyan al cumplimiento del tratamiento; la información que se puedan investigar con profesionales en el tema siempre podrá ayudar a la sensibilización y autocuidado.

En esta línea, es necesaria la educación tanto de la persona con AR, como de las personas que lo rodean, por lo cual se considera que “la educación y la familia juegan un

papel importante del plan terapéutico para ayudar a todos los implicados a conocer el impacto potencial de la enfermedad y establecer las modificaciones más adecuadas en su estilo de vida, a fin de maximizar la satisfacción y minimizar la sobrecarga de las articulaciones” (Escorcía et al 2006).

2.1.5 Composición del hogar (dinámica familiar)

Gutiérrez, Díaz y Román (2015), pronuncian que familia fue y es considerada como una institución fundamental donde las personas se desarrollan como entes socioculturales (...) donde su estructura y conformación ha cambiado. Históricamente se ha mencionado que la familia es el primer grupo con el que las personas socializan y se van creando vínculos entre los miembros, ya que se pueden mirar como similares; no obstante, debido a diferentes movimientos sociales se ha cambiado la manera de convivir y conformar en los últimos años. De igual forma, Alberdi (1999), define a la familia como “una unidad de personas en interacción”.

También, se considera de utilidad el concepto de familia mencionado por Román (2011):

... “una entidad que ha demostrado sus capacidades de resistencia y flexibilidad; ha resistido los embates e impactos de las enormes transformaciones sociales manteniendo su presencia como célula básica de la sociedad y, para hacerlo, se ha transformado, diversificando su composición y estructura y cambiando los roles y modelos de género” (Román, 2013, citado por Gutiérrez, Díaz y Román, 2015).

También, otra definición más reciente de la familia es la de Benítez, (2017), quien precisa a la familia como una institución que se encuentra en todas las sociedades humanas y es reconocida entre los aspectos más valorados en la vida de los individuos. Constituye el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado.

Se puede observar que el término de la familia ha evolucionado a través del tiempo, puesto que no necesariamente existe un vínculo de sangre para considerar a un individuo como familia, tal es el caso de los hijos adoptivos o incluso en una pareja sin hijos. Se

considera que la mentalidad actual es diferente, lo que antes era considerado como familia ahora no únicamente lo es, ya que existen diversos tipos de familia dependiendo los individuos quienes lo conforman.

De acuerdo con Román, Martín y Carbonero (2009), mencionan que las dinámicas familiares han cambiado surgiendo los siguientes tipos de familia: familia nuclear, familia extensa, monoparental de madre, monoparental del padre, binuclear y homoparental. Con esto se puede interpretar el hecho de posicionar a la familia como parte importante en el cuidado de un paciente con AR, sobre todo en el aspecto de la comprensión y atención en el tratamiento que presenta. Tener conocimiento tanto del tipo de familia como su dinámica, proporcionará un acercamiento para conocer si el tratamiento será exitoso.

A través de la dinámica familiar se podrá conocer el funcionamiento de esta, como una dinámica interactiva y sistémica que se produce entre los miembros de la familia, y se evalúa a través de las categorías de armonía, cohesión, rol, comunicación, afecto, permeabilidad y adaptabilidad (Ortiz, Padilla y Padilla, 2005). Sin una dinámica familiar funcional la composición se verá afectada y con ello el cuidado del paciente.

Con esto se menciona entonces que las relaciones y lazos familiares actúan como soporte en la salud de los miembros familiares, además de coadyuvar en la disminución de efectos negativos por diferentes acontecimientos de la vida (Alberto, Taboada y Reyes, 2015). Es claro que la enfermedad de la artritis repercute de igual forma en los integrantes de la familia, este puede ser tomado como medio de unificación de los lazos afectivos o en algunos casos puede llevar a su desintegración.

Es necesario que el funcionamiento familiar sea positivo para el bienestar físico, emocional y social de quien padece. La familia será la principal red de apoyo que dispone la persona con artritis para enfrentar las incapacidades que puede traer la enfermedad, necesitando ayuda para la realización de sus actividades diarias. Asimismo, representa un soporte en las emociones y pensamientos negativos que pueden tener un impacto perjudicial al acelerar el progreso de la enfermedad.

Por otro lado, y en torno al tipo de familia, necesitará entrelazar redes de apoyo institucionales o personales para sobrellevar no solo su proceso de enfermedad, sino también otras demandas del hogar como son, alimentación, educación, salud, vivienda, bienes, servicios, entre otros.

Poniendo el mismo panorama de una familia monoparental donde los hijos son mayores de edad y aportan a los egresos del hogar, la dinámica para quien padece AR será diferente; recibir diversos apoyos de los miembros de la familia son modificadores positivos (citado en National Research Council and Institute of Medicine, 2013, p. 167). La familia es pieza clave de apoyo emocional y económico donde se consigue el desarrollo y plenitud del paciente. Roca (2013), expone que la conducta del paciente ante la enfermedad crónica resulta decisiva para optimizar la salud, el bienestar y la calidad de vida del enfermo (citado en Cotarelo, Estévez y Guridi, 2013, p. 147).

El apoyo hacia el paciente que presenta AR puede variar, desde la aportación de distintos miembros en las tareas diarias, la escucha activa, motivación, educación, entre otros. Partiendo de esta premisa, en palabras de Pelechano (1999), “la familia debe reestructurarse en cuanto a actividades y papeles, cambios que no siempre son aceptados” (p. 133). En ocasiones suele ocurrir que los miembros de la familia se pueden sumir en el estrés y negación de la enfermedad, causando un alejamiento y, por ende, vínculos afectivos dañinos que se involucran en quien padece AR.

Los miembros de la familia se verán en la necesidad de brindar lazos que acompañen en el tratamiento a quien padece AR. La dinámica familiar se deberá dirigir hacia un trabajo colaborativo, en conjunto, en pro del bienestar físico y mental no solo para la persona enferma, sino también para su familia; el vivir de esta forma con frecuencia cambia de alguna manera la vida del afectado y la de su familia (Álvarez, 2003), el ser guiado mediante un acompañamiento por distintos profesionales será menester para no caer en problemáticas que involucren divisiones y/o afectación en la salud mental, como el estrés.

2.1.6 Estrés y artritis

El estrés y la artritis han sido estudiados de manera cercana al estar involucrados entre sí en las llamadas “crisis reumáticas” por dolor, ya que el existir situaciones estresantes la sintomatología de la artritis le es presentada a las personas con AR. En relación con ello, McEwen y Gianaros (2010) indican que el malestar psicológico que surge de cualquiera de los factores sociales mencionados en párrafos anteriores, incluido el rechazo social o la exclusión asociada con la raza o la identificación étnica, puede llevar a una respuesta negativa de su salud, a través de mecanismos fisiológicos involucrados en el estrés. De acuerdo con la Fundación Santa Fe de Bogotá (2013), el estrés es una situación emocional relacionada con exposición a situaciones de difícil manejo emocional. Si no se tienen las herramientas necesarias para abatir el estrés, no se podrán tener las defensas para llevar a cabo el manejo del estrés.

El estrés puede ser entendido como “un estado psíquico caracterizado por una tensión nerviosa violenta y largamente mantenida y que se acompaña de un grado de ansiedad importante de modalidades del comportamiento determinadas por variables psicológicas y sociales” (García et al, 2014). Las consecuencias que genera el estrés a la salud pueden ir desde afectación en sistema digestivo, riesgo de enfermedades cardiovasculares, débil sistema inmune –siendo más vulnerables para sufrir más resfriados y otras infecciones-, ansiedad, depresión, pérdida de sueño, sedentarismo, hipertensión, colesterol y triglicéridos altos (McEwen y Sapolsk, 2006).

En referencia a la artritis, el estrés representa un impacto negativo en la calidad de vida de quien la padece debido a que ser factor propicie en el aceleramiento de la enfermedad, teniendo como posible consecuencia una muerte temprana. Por su parte, Reyes et al, (2013) comenta acerca del manejo del estrés, resaltando la importancia de su manejo en quien la padece y la comunicación con familia o miembros con los que convive que puedan apoyarle cuando el estrés le sobrepase (Reyes et al, 2013, como se citó en Juárez, De la Cruz y Baena, 2017).

El estrés puede ocurrir en cualquier momento de la enfermedad y puede ser severo para la familia y el paciente; estos efectos se cree que inducen daño al órgano terminal y enfermedad cardiovascular (Barker, 1998; McEwen y Gianaros, 2010); dicho sea de paso, se describe que el contexto económico está muy ligado a la vida de la familia, siendo uno de los estresantes familiares más frecuentes (Cotarelo, Estévez y Guridi, 2013). Lo complejo del estrés en la familia es la respuesta que los miembros hacia la persona con AR envían a través de sus acciones mostrándose apáticos, con falta de afectividad, falta de voluntad y/o desesperanza, lo que conlleva a una respuesta de estrés por parte de la persona con AR.

En referencia al impacto del estrés con las enfermedades, uno de los pioneros en estudiar este vínculo fue el fisiólogo Hans Selye, quien propuso su modelo de estrés, el Síndrome General de Adaptación. Morrison y Bennett (2008), apuntalan características principales del modelo que se sistematizan a continuación.

Tabla 1

Síndrome de Adaptación General, propuesto por Selye, 1974.

Fases	Características
1. <i>Reacción de alarma</i>	<ul style="list-style-type: none"> La percepción de un factor estresante es la respuesta inicial que puede provocar una reducción de las defensas corporales, y puede que la presión arterial y el ritmo cardiaco disminuyan inicialmente antes de aumentar a niveles superiores a los normales. Selye afirmó que esta activación no se podría mantener durante largos periodos.
2. <i>Etapas de resistencia:</i>	<ul style="list-style-type: none"> Es aquella en la que el cuerpo intenta adaptarse al factor estresante que no ha disminuido a pesar de los esfuerzos de resistencia realizados durante la etapa

	<p>aguda/de alarma. La activación disminuye respecto a la que se vio en la etapa de alarma, pero sigue siendo superior a lo normal, y Selye señaló que esta etapa de movilización de las defensas corporales no podría durar indefinidamente sin que el organismo quedará vulnerable a la enfermedad.</p>
<p>3. <i>Etapa de agotamiento:</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se producirá un agotamiento si la etapa de resistencia dura demasiado, provocando una drástica reducción de la energía y los recursos corporales. En esta etapa disminuye la capacidad de resistir al estrés, y Selye propuso que había una mayor probabilidad de «enfermedades de adaptación» como enfermedades cardiovasculares, artritis y asma.

Fuente: Basado de Selye, (1974), citado en Morrison y Bennett (2008).

2.1.7 Derechos humanos en salud

Hablar de derechos humanos en cuestión de salud, es un aspecto complejo, se tiene como referencia que es el máximo de los derechos y el que tiene que estar entre los primeros que se deben de cubrir, ya que la salud incluye el beneficio equitativo y accesible para todos. La Organización Mundial de la Salud sostiene que estos derechos “exigen un conjunto de criterios sociales que propicien la salud de todas las personas, entre ellos la disponibilidad de servicios de salud, condiciones de trabajo seguras, vivienda adecuada y alimentos nutritivos” (OMS, 2017). El goce del derecho a la salud está estrechamente relacionado con el de otros derechos humanos tales como los derechos a la alimentación, la vivienda, el trabajo, la

educación, la no discriminación, el acceso a la información y la participación. En este sentido, el derecho a la salud deberá ser proporcionada por las instituciones públicas, y estará implícita en las normas, leyes y tratados internacionales para el goce pleno a este derecho.

Por su parte, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) en el artículo 12 dispone “el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental” (1976). Es decir, alcanzar el bienestar físico, mental y social en la mejor situación, para lo que el Estado debe atender a las situaciones de riesgo ya detectadas, entre otras, la reducción de la mortalidad, de la mortalidad infantil, el sano desarrollo de los niños, la higiene del trabajo y del medio ambiente, prevención, tratamiento y lucha de enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y otras, y condiciones de asistencia y servicios médicos en caso de enfermedad, situación que se refieren a fragilidad de grupos como los niños y la atención de la enfermedad. Si bien, dicho artículo abarca muchos aspectos que deberían realizarse, y su aplicación se da por hecha ya que obliga al Estado como parte obligada a hacer cumplir lo estipulado.

Con estas referencias se fundamenta que el goce al derecho a la salud tiene un nivel de complejidad, y debe ser visto dentro de un sistema. La complejidad también surge desde los enfoques en los que se quiere mirar a este derecho, es decir, colocarse en terrenos de derechos plantea tener una visión acerca de las instancias gubernamentales. En el caso nacional, por colocar un ejemplo, de acuerdo con la Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH), se tienen cifras acerca de la afiliación al Seguro Popular, donde en 2016, 79.7% de la población se encontraba afiliada a este sistema (2016).

Por otro lado, en 2018, cerca de un tercio (30.9%) de las localidades del país se encontraban en condiciones de aislamiento, mismas que concentraban 3, 137,271 personas que, por esta situación, se hallaban sin acceso a servicios de salud (CONEVAL, 2019).

Con esto entonces se puede comprender que hace falta la accesibilidad a los servicios y que el derecho humano a la salud aún existe en los discursos políticos internacionales, nacionales y locales. La accesibilidad implica la no existencia de barreras u obstáculos para

el acceso a los servicios de salud, sean de tipo físico, económico o de información sobre la ubicación de establecimientos de salud y los problemas que pueden atender (CONEVAL, 2014).

Capítulo III: Marco teórico: La Teoría de las Representaciones Sociales y la artritis

3.1 Aproximación a la Teoría de Representaciones Sociales

Como se ha podido observar, la artritis como objeto de estudio de esta tesis tiene su nivel de complejidad para ser analizada; no solo se trata de un padecimiento, o de un proceso de salud-enfermedad entendido desde la hegemonía de la Medicina o los fármacos, se trata de mirar desde la realidad, el contexto situado, la concepción, recepción y sentido común a través del discurso de quien padece artritis. Este padecimiento es entendido de diferentes maneras: por quienes viven con ella -persona con artritis-, la tratan -profesionales de la salud/cuidadores primarios- o han escuchado de ella -la sociedad en general-; así, cada uno tiene su propia representación social de la artritis construida e interpretada.

La teoría de las representaciones sociales (TRS), propuesta de Serge Moscovici (1961-1976) se centró en las interacciones sociales, el sentido común y las prácticas, su alcance teórico ha dado lugar a un sinnúmero de investigaciones centradas en distinto objeto y fenómenos sociales de estudio en una multiplicidad de campos y contextos. A través de esta teoría se puede indagar en los discursos, la estructura, y dimensiones. Es una teoría de corte interpretativo que se orienta desde el proceso y contenido.

Siguiendo a Moscovici (1981), entenderemos por representaciones sociales –RS- a una serie de conceptos, afirmaciones y explicaciones que se originan en el transcurso de las comunicaciones individuales que tienen lugar en la vida cotidiana. Como antecedente principal se encuentra el pensamiento de Durkheim (1898), con la propuesta de “representaciones colectivas”. Varios años después, en su tesis doctoral “La Psychoanalyse son image et son public” Moscovici (1961), propondría las representaciones sociales, misma que tendrían la característica de ser más dinámicas que las representaciones colectivas. Las RS entonces, no solo se quedan en algo mental, sino también puede guiar a la acción.

Desde su concepción hasta la actualidad las representaciones sociales se han retomado por otros autores, quienes a su vez nutren su significado y estructura teórica, entre los autores clásicos y contemporáneos se encuentran Herzlich (1975), Farr (1983), Jodelet (1984), Banchs (1984), Farr, (1984), Ibañez (1988), Wagner y Elejabarrieta (1994), Abric

(2001), Flores (2015), Rateau (2016). A pesar de tener en la actualidad un mayor número de seguidores de la misma, al momento de ser propuesta por su Moscovici en su tesis, no fue muy bien recibida por los intelectuales, el positivismo imperaba con la idea de que todo hecho social debía ser comprobado por medio de la experimentación, además de que el sentido común no era considerado como una forma científica de poderse estudiar.

Sáenz, Maldonado y Figueroa (2016), sistematizaron las características principales de las representaciones sociales en la que se posicionan algunos autores, esto con la finalidad de demostrar elementos que las complejizan. Para fines prácticos de este trabajo, se presentan algunos puntos por medio de la siguiente tabla.

Tabla 2

Características de las representaciones sociales según autores

Autor	Concepto: Representaciones sociales
Jodelet (1986, 1989).	<ul style="list-style-type: none"> • Forma de conocimiento de sentido común. • Significados a través de sistemas de categorías. • El sentido común como principal generador de la acción; socialmente caracterizado y compartido.
Abric, 1994	<ul style="list-style-type: none"> • Funcionan como un sistema de interpretación de la realidad que rige las relaciones entre los actores sociales tanto en su ambiente físico como en el social.
Flores, 2001	<ul style="list-style-type: none"> • La experiencia forma parte esencial de la construcción de la representación en tanto que introduce la relación con el medio circundante.
Flament & Rouquette, 2003	<ul style="list-style-type: none"> • Las RS integran conocimientos, actitudes, creencias concernientes a un objeto. Comprenden en efecto, los saberes, las tomas de posición, los juicios de valor, las prescripciones normativas, etc.

Arbesú, Gutiérrez & Piña, 2008 • Las RS resultan de una actividad constructora de la realidad (simbolización) y también de una actividad expresiva (interpretación).

Fuente: Elaboración propia, basado en Díaz, Maldonado y Figueroa, 2016.

Para la interacción y/o creación de estas representaciones sociales se requiere de un sujeto, objeto y contexto, los cuales permitirán una claridad objetiva en señalar el corpus organizado de conocimientos que Moscovici menciona:

“La representación social es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad” (1979).

Esta realidad debe entenderse como un conjunto de las actividades psíquicas y de carácter social; las habituaciones de las personas en un sentido completo, ya que para poder figurar estas representaciones no basta con tener una mirada simple, sin objetividad a los acontecimientos de los sujetos. Como menciona Abric (2001), las representaciones no son exclusivamente cognitivas, también lo son sociales, lo que hace precisamente su especificidad en relación con otras producciones a mecanismos cognitivos. Es un hecho que estas, serán producto y proceso de una actividad mental por la que un individuo o un grupo reconstituye la realidad que enfrenta y le atribuye una significación específica (Abric, 1987).

Las representaciones sociales funcionarán como un sistema de interpretación de la realidad de los sujetos con su entorno físico y social (...) mismos que determinarán sus comportamientos a sus prácticas (Abric, 2001) y los guiarán a actuar de determinada forma. La influencia en la manera de pensar o conceptualizar vendrá acompañada dentro del proceso de comunicación, en donde se intercambian saberes, se construye- deconstruye. Esto puede llevarse a cabo con un grupo de personas que comparten las mismas características y se ven como similares, o venir de una fuente de información científica o de medios de comunicación.

Para Denise Jodelet (1986), las representaciones sociales son una manera de interpretar y de pensar nuestra realidad cotidiana, una forma de conocimiento social (...) concierne a la manera como nosotros, sujetos sociales, aprehendemos los acontecimientos de la vida diaria, las características de nuestro medio ambiente, las informaciones que en él circulan, el conocimiento espontáneo (...) el conocimiento de sentido común. Es así como en años posteriores, consideró también que, conocer y dar un significado a estas representaciones es una labor de construcción donde se conjuntan el sujeto, el objeto y el contexto; estas interacciones afectan la génesis, la estructura y la evolución de las representaciones (Jodelet, 1989).

Como se mencionó, estos conocimientos que más adelante serán considerados como de sentido común, se adquieren en los procesos cotidianos de la comunicación (Rodríguez, 2012) en el día a día, con las charlas informarles pero que tienen un impacto sociocultural

3.2 Proceso de las representaciones sociales

3.2.1 Objetivación y anclaje

Las representaciones se construyen con la ayuda de dos procesos que son fundamentales (Moscovici, 1979), y que sin ellos una representación no podría tener sentido: la objetivación y el anclaje. Ambos interactúan para el proceso de ser una imagen a una realidad naturalizada y anclada en la persona. Por su parte Jodelet (1986), menciona se refieren a la elaboración y al funcionamiento de una representación social, pues muestran la interdependencia entre la actividad psicológica y sus condiciones sociales de ejercicio; con ambos procesos se puede comprender cómo un objeto social se convierte en conocimiento e influye en las acciones de una persona. En este sentido, primeramente, se abordará a la objetivación.

La misma Teoría de las Representaciones Sociales –TRS- menciona que se debe tener una interacción entre el sujeto y el objeto para que, a partir de esta experiencia se puedan producir las objetivaciones (Álvarez, 2002, como se citó en Lara, 2005). De este modo como afirma Flores (2014), al objetivar se procede a una selección de la información en función de los aspectos normativos que rigen el modelo de pensamiento del grupo. La representación

adquiere “cuerpo” al definirse una imagen global del objeto que modela y materializa el concepto, estableciéndose una relación necesaria entre el objeto novedoso y otro preexistente.

Es importante tener en cuenta que para que se lleve a cabo el proceso de objetivación se requieren de tres fases (Jodelet, 1986, Abric, 2001, Wagner, 1994,) esto luego de que la *objetivación* se refiera a la propiedad de hacer concreto lo abstracto y materializar la palabra (Agudelo et al. 2007). En ella intervienen, la selección o descontextualización la formación del esquema o núcleo figurativo y la naturalización. A continuación, se presentan:

a) *Selección, descontextualización o construcción selectiva*: esta se realiza a partir de informaciones y conocimientos que el sujeto recibe del medio, las cuales selecciona para tener un conocimiento más coherente de lo abstracto que el objeto puede presentarse. Jodelet (1986), refiere que estas informaciones son separadas del campo científico al que pertenecen, del grupo de expertos que las ha concebido y son apropiadas por el público que, al proyectarlas como hechos de su propio universo, consigue dominarlas. Así mismo hace mención que la selección de la información se realiza a partir de la clase social a la que pertenezca la persona, representaciones previas y la visión que tenga de sí y su entorno.

Entendemos entonces que, descontextualizados, es decir disociados del contexto que los produjo, adquieren así una autonomía mayor, que aumenta su posibilidad de utilización para el individuo (Abric, 2001), que se utiliza de manera común.

b) *Formación de un núcleo figurativo, esquema o esquemización estructurante*: la información recabada en la primera fase ahora se formará en un esquema de pensamiento concreto, a partir de imágenes claras creadas por el sujeto, y posicionadas en un núcleo. En palabras de Jodelet, (1986), los conceptos teóricos -o abstractos- se organizan en un conjunto gráfico y coherente que permite comprenderlos de forma individual y en sus relaciones. Pero asimismo permite transformar el aparato psíquico en una visión compatible con otras teorías o visiones del hombre.

Por su parte, Abric (2001), menciona en su propuesta de Teoría del Núcleo Central (Abric, 1976, 1987), que el núcleo estructurante garantiza dos funciones esenciales:

- *Una función generadora*: es el elemento mediante el cual se crea, se transforma, la significación de los otros elementos constitutivos de la representación. Es por su conducto que esos elementos toman un sentido, un valor;
- *Una función organizadora*: es el núcleo central que determina la naturaleza de los lazos que unen, entre ellos los elementos de la representación. Es, en este sentido, el elemento unificador y estabilizador de la representación.

c) *Naturalización*: en esta fase los conceptos ya no figuran como carácter simbólico o imagen, sino que se trasladan como un reflejo de la realidad, menciona Jodelet (1986), adquiere un status de evidencia: una vez considerado como adquirido, integra los elementos de la ciencia en una realidad de sentido común. Las relaciones se cristalizan en significados estables que dan vida social al objeto (Flores, 2014), tomando como referencia las imágenes del núcleo figurativo.

En contraste, el anclaje ya no trata la constitución formal de un conocimiento, sino de su inserción orgánica dentro de un pensamiento constituido (Jodelet, 1986), con este se puede tener una significación social de las representaciones sociales. Lara (2005), postula que tiene como finalidad integrar los elementos informativos que se producen en una sociedad dentro del sistema de pensamiento ya constituido, el cual es utilizado por los miembros del grupo para darle sentido a los objetos recién conocidos, desconocidos o inusitados que aparecen dentro del espectro social del grupo en cuestión. En este sentido Moscovici (1979), plantea que el anclaje transforma la ciencia en marco de referencia y en red de significados.

Es así que “cuando un objeto adquiere un significado estable, la representación se ancla a un sistema de relaciones históricas que se encargan de otorgar un sentido al objeto en la red representacional” (Flores, 2014). Por ende, el anclaje puede verse inmerso en sufrir modificaciones de acuerdo con las situaciones ocurridas mediante la comunicación y las relaciones sociales.

Por su parte, Jodelet (1986) y Wagner (1994), mencionan que el anclaje implica dos funciones:

- La *integración cognitiva* que es la inserción del objeto representado dentro de un marco de referencia conocido y preexistente (Jodelet, 1986 y Wagner, 1994).
- La *instrumentalización social* del objeto representado que se refiere a la inserción de las representaciones en la dinámica social, a través de convertirlas en instrumentos útiles de comunicación y comprensión (Wagner, 1994).

Ambos procesos -objetivación y anclaje- permiten adherir aquello desconocido como algo novedoso o comprensible, parte resaltada en las representaciones sociales para convertir en algo nunca conocido en conocido. No obstante, se recalca que no todo es objeto de representaciones sociales; para se pueda considerar una RS, Wagner y Elejabarrieta (1994), proponen que deben contener los siguientes requerimientos (como se citó en Puc, 2018):

1. Que sugiera elaboración y construcción social en torno a él;
2. que constituya algo extraño, necesario de hacerlo comprensible;
3. que origine discusión social;
4. que sea socialmente relevante para el grupo reflexivo.

De esta manera la elaboración de las representaciones tendrá una construcción social, a partir del contexto y las situaciones sociohistóricas que constituyen las condiciones de producción de las representaciones sociales (Cuevas, 2016), así como de otras dimensiones o campos de RS (Moscovici, 1961): campo de información, campo de representación y campo de actitud, elementos que se configuran y dan forma a las representaciones sociales (Cuevas, 2016).

Dichos campos van acompañados de categorías y subcategorías de análisis que fortalecen los campos mencionados, estas se encuentran en el discurso dentro de una entrevista, o a través de la aplicación de las técnicas de investigación en TRS; la experiencia vivida, dependerá mucho del enfoque y del área temática elegida. Así las dimensiones se definen de la siguiente manera.

Tabla 3

Dimensiones de las representaciones sociales propuestas Moscovici

Dimensión o campo de RS	Definición
Campo de la información	Se relaciona con la organización de los conocimientos que posee un grupo con respecto a un objeto social.
Campo de la actitud	Es razonable concluir que nos informamos y nos representamos una cosa únicamente después de haber tomado posición y en función de la posición tomada.
Campo de la representación	Nos remite a la idea de imagen, de modelo social, al contenido concreto y limitado de las proposiciones que se refieren a un aspecto preciso del objeto de la representación. Las opiniones pueden recubrir el conjunto representado, pero ello no quiere decir que este conjunto esté ordenado y estructurado.

Fuente: Elaboración propia, basado en Serge Moscovici, 1961.

De esta forma las dimensiones responden al análisis de diversas investigaciones de representaciones sociales (Sáenz, Maldonado y Figueroa, 2016), y que dan respuesta a las funciones de estas. Jodelet (1986) comenta que los procesos objetivación y anclaje, articulan tres funciones, *la función cognitiva y de integración de la novedad*, donde el sujeto deja de observar al objeto como un ente extraño, agregándolo así a su contexto; *la función de interpretación de la realidad*, en esta el sujeto explica su situación de acuerdo a su objetividad; *función de orientación de las conductas y las relaciones sociales*, la toma de decisiones, las actitudes y expresiones del sujeto serán visibles, el sujeto acciona e interactúa con otras personas en la sociedad.

Por su parte Claude Abric (1994), de acuerdo con la obra de Perera (2003), dicta cuatro funciones de las RS, entrelazándose con Jodelet, pero proponiendo para él otros títulos conceptuales: *la función de conocimiento*, *la función identitaria*, *función de orientación* y por último agrega *la función justificatoria*. Enfatizando en la última, por ser una función de más que las tres anteriormente revisitadas, anexando en esta que las RS permiten justificar un comportamiento o toma de posición, explicar una acción o conducta asumida por los participantes de una situación (Abric, 1994, como se citó en Perera, 2003).

Algunos de los campos de investigaciones sociales que han retomado a la TRS a partir de su aceptación al campo de la Psicología Social, la han utilizado para conocer los referentes de los individuos de una sociedad en torno a un objeto social. En este sentido, y dado que la presente tesis se realiza en América Latina, se presentarán algunas aportaciones de manera general de diferentes autores; como característica principal y que Jodelet (2000) subraya en el plano metodológico que los trabajos abordados desde la TRS tienen una aproximación cualitativa de los fenómenos estudiados. Lo anterior es entendido por el aspecto multicultural que es vasto en este continente, y que en el proceso de comunicación tiene mucha influencia para la creación de las representaciones sociales. Entre los trabajos de investigación de América latina, pueden remarcarse los recuperados por Ernesto y Ovalles (2018), quienes mencionan que los países con mayor producción han sido México, Brasil, Venezuela y Argentina; las temáticas encontradas en estos estudios van de salud y enfermedad, educación, ciencia, política, sociedad, economía, medioambiente, género, trabajo, inmigración, etapas del desarrollo humano, entre otras.

También Perera (2003) brinda un acercamiento a los estudios en América latina sobre las representaciones sociales, específicamente en Cuba, comentando que Salud -cáncer, SIDA, alcoholismo y el aborto-; Género y Familia -rol paterno, rol femenino, mujer, violencia masculina en la pareja-; Vida cotidiana -familia, trabajo, tiempo libre-; Área político social -migración, crisis, tolerancia, las transformaciones económicas, el ideal del ser humano, las representaciones sociales sobre determinados actores sociales-gerentes, empresarios, dirigentes-. Sobre esta línea, apuntalar el padecimiento de artritis reumatoide como objeto de estudio en quien vive con ella, -en palabras de Rodríguez (2012)-, permite

analizar cómo determinado grupo social “ve”, “interpreta”, “da sentido”, a una parte de sus vivencias individuales y colectivas.

3.3 La experiencia vivida

La experiencia vivida surge como una categoría de análisis que da voz a las realidades de los sujetos, ellos y ellas desde su posición pueden contabilizar con mayor profundidad su realidad. En este sentido, Jodelet (2004) la describe como “la manera que las personas sienten, en su fuero interno, una situación y el modo como ellas elaboran, por un trabajo psíquico y cognitivo, las resonancias positivas o negativas de esa situación y de las relaciones y acciones que ellas desarrollan ahí” (p. 84-116).

Así, al rescatar un discurso se encontrará información ya constituida y establecida a partir de las fuentes de conocimiento que parten de las experiencias, informaciones y conocimiento; modelos de pensamiento que se reciben y se transmiten a través de la tradición, la educación y, de una manera abrumadora en nuestro mundo globalizado, la comunicación social y las nuevas tecnologías de la información y la comunicación (Vergara 2008).

El análisis de estas subjetividades estará apoyado en los procesos de representaciones sociales, así como en sus campos o dimensiones, toda vez que se puede observar la conformación de estas, así como las referencias que han sido escogidas para su construcción y consolidación. Aquello que se tenga como antecedente cultural se irá incluyendo en nuevos conocimientos. En este sentido, Flores (2015) también hace hincapié en mencionar que la experiencia vivida integra elementos afectivos y emocionales que dan una explicación lógica a partir de sus representaciones sociales, en donde confabulan las subjetividades e intersubjetividades, que motivan a la toma de acciones.

La respuesta de los sujetos es evidenciada por medio de sus conductas, lo cotidiano, y a la interiorización referida al proceso por el cual las normas y los valores sociales son integrados en el espacio interior de los individuos (Jodelet, 2008). Comprender las realidades desde la misma voz del sujeto que las produce, conduce a reconocer la otredad. En la vivencia de una enfermedad esta ocupa un punto de referencia para la comprensión de lo que se

encuentra alrededor de la persona que padece una enfermedad; la enfermedad toma voz del sujeto que la vive, el sujeto se hace de ella y conforma una nueva experiencia.

Dentro de cada experiencia vivida descansan los conocimientos adquiridos en las reflexiones y conclusiones que surgen de los sujetos (Chardon, 2020), acerca de la enfermedad, lo que da respuesta a las conductas, toma de decisiones y eficacia o no de los tratamientos médicos y sociales. Cada experiencia es única, aunque la enfermedad sea compartida por un grupo dentro de la sociedad.

3.4 Trabajo Social en la artritis reumatoide y la teoría de las representaciones sociales.

Para Trabajo social, de acuerdo con Jodelet (1984), la representación social debe de ser estudiada articulando elementos afectivos, mentales y sociales e integrando junto a la cognición, el lenguaje y la comunicación, la toma en cuenta de relaciones sociales que afectan las representaciones. Desde esta perspectiva se puede tomar del discurso de las personas con diagnóstico de AR como las ideas o sistemas de creencias (Moñivas, 1993) que ellas tienen acerca de su salud-enfermedad, la interacción familiar como forma y expresión social afectiva entre los miembros de la familia -redes de apoyo-; así mismo la interacción que tienen con la institución médica a la cual ellas y ellos acuden. La representación de sí mismo como una mujer u hombre con artritis reumatoide, desde el aspecto estético y de la enfermedad; se puede referenciar que las representaciones sociales interpretan la orientación y organización de las conductas y las comunicaciones sociales (Abric, 2001), como menciona Banchs, 1984:

“Son la forma de conocimiento del sentido común propio a las sociedades modernas bombardeadas constantemente de información a través de los medios de comunicación de masas (...) en sus contenidos encontramos sin dificultad la expresión de valores, actitudes, creencias y opiniones (...) los cuales serán necesarios entender los significados símbolos y formas de interpretación de una realidad inmediata”.

Se podrán entonces analizar los valores afectivos, pensamientos, normas y conductas aprendidas mediante el lenguaje que un grupo determinado tiene en torno a un objeto. De acuerdo con Oberti (2015), las representaciones sociales se pueden analizar a través de las

percepciones que los actores sociales tienen de cuestiones socialmente significativas y llegamos a ellas fundamentalmente a través de las producciones discursivas de los sujetos. Las representaciones sociales deben ser estudiadas en sí mismas y no a través de la conducta y, “al hacerlo de esta manera, podemos prever los comportamientos de los grupos frente a los objetos estudiados” (Banchs, 1984). Por medio de entrevistas y de diversas técnicas de investigación se puede dar una interpretación de dicha abonando para la comprensión de conductas y acciones surgidas del imaginario colectivo.

3.5 Las representaciones sociales desde la salud-enfermedad: la artritis

La teoría de las representaciones sociales permite entonces, avanzar hacia una perspectiva de lo individual y de lo social (Ibáñez, 1988). Moscovici (1961) y Jodelet (1989) respectivamente, mencionan que las representaciones sociales pueden ser referidas a tres esferas de pertenencia: la de la subjetividad, la de la intersubjetividad y la de la transubjetividad (citado en Jodelet, 2008). En este aspecto, la forma en que se vinculan dichas esferas en la presente investigación se relaciona a partir del objeto de estudio de la presente tesis: artritis reumatoide. Se pretende indagar aspectos subjetivos sobre la AR con hombres y mujeres que presentan este diagnóstico, así como otros conceptos que se vinculan a la artritis. De igual forma en la relación con las demás personas que tengan el mismo diagnóstico y con su familia donde pueden irse creando representaciones sociales.

Lo transubjetivo menciona Jodelet (2008), se sitúa en relación con la de la intersubjetividad y con la de la subjetividad. Esta puede presentarse en medios de comunicación masiva, instituciones, y el imaginario colectivo. Bajo esta premisa se explorará la información existente en la bibliografía, así como en las instituciones acerca del objeto de estudio.

En el proceso de salud-enfermedad de la AR, la persona que es diagnosticada con dicha enfermedad primeramente es informada, al igual que a su familia, contribuyendo a esto un equipo multidisciplinario que interviene en dicho diagnóstico y posterior tratamiento pudiendo ser concebido en un principio que, para un buen tratamiento, toda la responsabilidad está dirigida hacia la paciente. De acuerdo a Tello (2010), la intervención en

Trabajo Social debe estar dirigida hacia lo social y no mirar al usuario como un ser meramente individual, solamente así se podrá comprender el contexto, la situación problema y al sujeto en un conjunto y no como factores ajenos, y tomando como referencia las representaciones sociales de las personas con diagnóstico de AR se podrá entender y aplicar un análisis holístico con los actores sociales inmersos en los cuidados paliativos de esta población.

Así mismo, comprender los procesos de la TRS -objetivación y anclaje- en el hombre y la mujer con artritis, puede ser una forma de contrastar la realidad desde diferentes campos de representación que incluyen categorías y subcategorías para su comprensión, de ahí entonces que se deba conocer el contexto de la persona a la cual se le va a entrevistar.

Para esto, Cuevas (2016) menciona que se debe tener un conocimiento del sujeto a quien se le aplicará dicha entrevista, es decir, conocer el entorno para así poder tomar en cuenta las representaciones sociales del sujeto. Al realizar estas preguntas se podrán encontrar datos de suma importancia con el fin de concentrar los aspectos que, considera, influyen en la construcción de la representación social (Cuevas, 2016). Estas representaciones sociales estarán disponibles en los sujetos de investigación al ser un proceso de construcción de la realidad (...), ya que están arraigadas en la misma cultura (Flores, 2015).

Las representaciones sociales deben ser estudiadas mediante la articulación de elementos afectivos, mentales, sociales, a través de la integración de la cognición, el lenguaje, la comunicación, la consideración de las relaciones sociales que afectan a las representaciones, y la realidad material, social e ideal sobre las que intervienen (Moscovici, 1979), por ello, la puesta en marcha de una metodología adecuada en conjunto con técnicas pertinentes para realizar una investigación son necesarias.

Capítulo IV: Marco metodológico

4.1 Planteamiento del problema

México ocupa los primeros lugares por el alto porcentaje de personas que padecen artritis reumatoide, esto de acuerdo con cifras presentadas por el Colegio Mexicano de Reumatología A.C., en donde se reportó la prevalencia del 1.6%. A nivel nacional, destaca el estado de Yucatán con una prevalencia de la enfermedad del 2.8% (Álvarez et al, 2011), a diferencia de otras entidades de la república en donde las cifras son menores.

En 2011, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), calculó que, en México, más de un millón de personas padecen de artritis reumatoide, de acuerdo con las estadísticas, del 100% de las mujeres con esta condición, 75% se encontraba en edad productiva, entre los 25 y 55 años, en tanto que en la población masculina sólo el 25% es afectada. Sumado a esto, el Estado no considera a la artritis reumatoide un problema de alta prioridad en salud pública, a diferencia de otras enfermedades crónicas, como lo es la diabetes, la cual, de acuerdo con la Federación Mexicana de Diabetes A.C. (2018)., tiene una prevalencia en mujeres del 10.3% y en los hombres del 8.4%

Lo anterior ha traído consigo la creación de políticas de salud pública enfocadas a brindar diversos tipos de atención a la población que padece diabetes; en contraste con la AR, la existencia de grupos institucionales o de apoyo es prácticamente nula. De esta forma la artritis se vuelve invisibilizada por diferentes sectores de la sociedad, así, los pacientes con artritis se encuentran en un abismo en materia de su dolencia, preocupación, tratamiento y políticas públicas y sociales.

Dentro de la normatividad médica y farmacológica, establecidas desde años atrás, la condición biopsicosocial del enfermo no es sustancial; el cuerpo y su respuesta biológica ante patologías ha tenido mayor importancia como eje en la enfermedad (Moreno, 2010). Prácticas ajenas a lo establecido en las ciencias médicas para las personas que padecen artritis deben quedar fuera de su puesta en marcha, o inclusive siquiera son tomadas en cuenta por quienes tienen la labor de intervenir con la persona enferma.

Por su parte, González, (2004), Isik et al., (2007) argumentan que, la persona con artritis se ve enfrentado a varios procesos interactuantes desde los factores fisiológicos asociados que llevan a la pérdida de un gran número de funciones de la vida diaria, que afectan en mayor o menor grado el desplazamiento, el cuidado personal, el trabajo y otras actividades básicas, alterando directa o indirectamente la independencia económica y los roles sociales de la persona, hasta los factores psicoemocionales que también se ven implicados (como se citó en Quiceno y Vinaccia, 2011).

Así, quienes padecen artritis suelen presentar limitaciones en su capacidad funcional, a partir de las crisis por el dolor, dificultad motriz, deformaciones articulares, problemas periféricos ocasionados por otras enfermedades en consecuencia a efectos secundarios por fármacos, pérdidas del empleo, falta de comprensión emocional, duelos, crisis reumáticas y emocionales que impiden el desarrollo pleno de la persona; para ellas y ellos el sentido de la vida desvanece cuando el dolor se presenta en su cuerpo.

Tomando en cuenta que un mayor porcentaje de las personas que presentan este padecimiento son mujeres que hombres, la brecha de vulnerabilidad de género es aún más visible con la artritis. Cuando los límites funcionales y motrices se presentan hombres y mujeres resisten a ella de diferente forma, con apoyos distintos, en actividades distintas. Es bien sabido que dentro de la sociedad heteronormativa las tareas del hogar suelen estar referidas solo a las mujeres, quienes también históricamente han tomado la responsabilidad de educación de sus hijos. Caso contrario sucede en los hombres, quienes suelen ser vistos como los aportadores económicos pocas veces involucrados directamente en las actividades básicas del hogar.

Cuando una mujer padece artritis, además de las actividades que requiere realizar se suman la responsabilidad de atender la demanda de su cuerpo. En lo que respecta a los hombres, el proceso de enfermedad muestra mayor afectación en su área y en algunas tareas del hogar; no obstante, en ambos casos el dolor y otras complicaciones ligadas a la AR se hacen presentes demostrando afectaciones en distintas áreas.

Por otro lado, los servicios de salud en México han tenido insuficiencias en el abastecimiento de medicamentos, infraestructura, y más específicamente en el número tan

limitado de Reumatólogos para la población con AR. En este sentido, de acuerdo a los datos emitidos por el Colegio Mexicano de Reumatología A.C. del año 2021, el número total de médicos/as especialistas en Reumatología que se han certificado hasta el momento en el que esta tesis se está redactando fue de 49 especializados en personas adultas, y 8 en pediatras, sumando con esto un total de 1103 reumatólogos de adultos y 147 de pediatras que se encuentran activos brindando atención en hospitales públicos y privados en México. Estos datos son alarmantes considerando el porcentaje de prevalencia mencionado en el país.

Sumado a este número limitado de especialistas, la atención brindada en consultas médicas rara vez tiene un enfoque biopsicosocial. Si bien, la OMS retoma que el hecho de hablar de la salud involucra no solo el aspecto biológico, la realidad institucional presenta otras formas de actuar donde en algunas áreas de atención a la salud se comienza a abrir espacios para tener la mirada integral. La atención a personas diagnosticadas con artritis reumatoide se integra a los casos donde se mira únicamente el asunto de la enfermedad y su tratamiento farmacológico, más no lo que involucra alrededor a las pacientes.

La atención que se brinda en las instituciones de salud debería beneficiar a la salud de quienes padecen alguna enfermedad y no empeorarla. Los nosocomios al presentar una serie de disfuncionalidades burocráticas en la atención a pacientes con AR retrasan los diagnósticos o no brindan la información necesaria para las mujeres y hombres diagnosticados que van desde cuestiones alimenticias, actividades físicas y situaciones emocionales. Se toma a esta población como alguien que debe tomar únicamente medicamentos y que si no funcionan deben ser porque este ha fallado, teniendo que ser sustituido por otro tratamiento. La importancia de mirar al ser de forma integral se borra por completo de la atención por los procesos institucionales. Empero, tomando principal atención a los enfoques sociales y a las representaciones que tienen quienes han padecido y padecen la artritis se podrían generar mejores estrategias de intervención, tal como señala Flores (2015):

“(...) es posible localizar representaciones que enlazan la sensación afectiva y emocional con la que significan su propia enfermedad y desde ahí generar estrategias de intervención que puedan estar mucho más cercanas a la persona, que no sean

distantes ni frías como la medicina moderna exige, y es por eso que, desde este paradigma, el regreso a la cobertura emocional por parte de los servidores de salud es un llamado urgente” (p.18).

Partiendo de esta concepción enfocada a la salud surge la pregunta de investigación: ¿Cuáles son las dimensiones de representaciones sociales de la artritis reumatoide en las personas que la padecen desde su experiencia vivida en el proceso de su enfermedad?

4.2 Justificación

Como se ha señalado con anterioridad, históricamente las enfermedades reumáticas han tenido diferentes perspectivas, la que más ha destacado es la biológica, esto luego del incremento mundial del número de personas con artritis reumatoide, específicamente en la población de mujeres (Hochberg et al. 2009), siendo la causa de su afectación un punto de discusión médico. No obstante, la perspectiva holística de esta enfermedad se ha quedado fuera del tratamiento y cuidado de las mujeres y hombres con este diagnóstico.

En este panorama se puede apreciar que la artritis causa complicaciones que limitan al sistema locomotor en un corto tiempo si el diagnóstico prescrito por el médico general o especialista no es el adecuado y, por lo tanto, no se realiza a tiempo teniendo como consecuencia una mayor afectación articulaciones y, por ende, en su calidad de vida. Para las mujeres con diagnóstico de AR el impedimento en la realización de actividades cotidianas, laborales y básicas de manera autónoma son habituales.

Díaz y Camp (2002), sugieren que “la artritis reumatoide, si bien no es una enfermedad incompatible con la vida, supone para la persona que la padece una renuncia continua a muchas de las actividades habituales tanto laborales como de ocio” (p.11). Las dificultades que se presentan repercuten en su entorno social, donde en interacción con otros factores sociales que están directa o indirectamente conectados generan problemáticas en quien padece AR al igual que su familia. En palabras de Wermuth (2003) los factores sociales “pueden ejercer mayor impacto en la salud individual y de la población” (citado en Zárata y Pérez, 2007, p. 195).

De igual forma, por parte del sector salud no se ha prestado especial atención al tratamiento holístico, reduciendo únicamente la atención de sus pacientes al consumo de fármacos, visita al departamento de rehabilitación y, en algunos casos aislados, después de haber transitado por complejos protocolos institucionales, atención psicológica. Aunado, como lo demuestra el marco teórico del presente trabajo, pocos estudios de corte social han sido investigados desde la antropología médica de la artritis.

Lejos de esto, ha prevalecido el manejo de cifras que contemplan meramente a la atención de las personas, ocasionando un acercamiento de los profesionales en el área de salud a partir de una sola perspectiva de las causas de dicha enfermedad, por lo que se visualiza la necesidad de una investigación que fundamente la atención integral hacia un persona con diagnóstico de AR, en este caso a las mujeres y hombres con este diagnóstico, tomando como referencia las representaciones sociales que son fundamentales para tener una adecuada intervención. En este punto, es menester hacer mención del nulo estado del arte que refiere a la teoría de las presentaciones sociales y la artritis reumatoide; realizar un producto con bajo esta teoría y padecimiento pretende ser un referente en futuros trabajos.

En este sentido, y aunque en la praxis de instituciones de salud públicas y privadas no resalten la importancia social en su atención al usuario/paciente, es importante señalar la conclusión que la Secretaría de Salud (2016), en su Boletín Epidemiológico emite:

“Es fundamental que nuestro sistema de salud cuente con estrategias de tratamiento que permitan controlar la enfermedad y consecuentemente generando a los pacientes una mejor calidad de vida para que puedan llevar a cabo sus actividades cotidianas”.

Como se ha mencionado, esta atención aún está lejos de mostrarse como una realidad visible, puesto que las acciones llevadas a cabo han demostrado ser deficientes en la atención, tratamiento y respuesta a las personas con distintas enfermedades. La artritis no ha sido excepción en esta falta de calidad, invisibilizando su importancia en la atención, limitándose en a entender y atender la sintomatología física con medicamentos paliativos en muchas ocasiones.

Por otro lado, en lo que corresponde a la disciplina de Trabajo Social, la intervención de este profesional a través de programas dirigidos a personas con artritis reumatoide en estos momentos en México es nula, limitándose únicamente a la realización de trámites administrativos, citas, orientación y canalización. En este sentido el acompañamiento al paciente y su familia no se toma como primordial, no existe involucramiento e incluso sensibilización acerca de enfermedades reumáticas como la artritis por parte de este profesional.

La contribución de este estudio está ligada al diseño de estrategias educativas y de acompañamiento del profesional en Trabajo Social desde el momento de la detección temprana, cuidado del paciente y su entorno social en mujeres con diagnóstico de artritis reumatoide; esto luego de existir una prevalencia alta en el país (Álvarez et. al 2011; INEGI, 2011; Colegio Mexicano de Reumatología A.C 2021; Asociación Mexicana de Familiares y Pacientes con Artritis Reumatoide A.C., 2020) de esta enfermedad. Lo anterior se pretende dirigir a instituciones de salud públicas y privadas, al igual que a personas diagnosticadas con artritis reumatoide de México, en donde se observa la necesidad de visibilizar esta problemática y de volverse agenda de política pública en materia de salud.

4.3 Objetivo general

Conocer las dimensiones representacionales de dos casos diagnosticados con artritis reumatoide, mediante sus experiencias vividas en el proceso de enfermedad, a fin de proponer alternativas de intervención que mejoren la calidad de vida de quienes padecen artritis reumatoide.

4.3.1 Objetivos específicos

- Identificar desde la narrativa de la experiencia vivida en la AR, indicadores de malestar que vulneran el estado latente de la enfermedad.
- Describir los indicadores de malestar que han sido relevantes para el desencadenamiento de la enfermedad.
- Analizar el impacto que los procesos afectivos, tienen en el estado de vulnerabilidad de las personas entrevistadas.

4.4 Supuestos hipotéticos

1. Las representaciones sociales de quienes padecen artritis sobre la misma enfermedad repercuten en su respuesta al tratamiento médico, y al aumento o disminución del avance de la artritis.
2. Las crisis emocionales propician empeoramiento de la sintomatología en quien la padece, lo cual conlleva a una falta de recursos emocionales para afrontar diariamente la enfermedad, más cuando el dolor aumenta.
3. El tratamiento farmacológico es insuficiente al no conjuntar el acompañamiento emocional en el proceso de diagnóstico y enfermedad de las personas con artritis.
4. Existe invisibilidad de las personas con artritis reumatoide y otras enfermedades autoinmunes en políticas públicas y sociales al considerarse dentro de la estadística poblacional como una enfermedad con poca incidencia

4.5 Metodología

4.5.1 Contexto en el que fue realizada la investigación: la COVID-19

Antes de introducir la metodología de manera directa, es menester hacer mención del contexto en el cual fue realizada la presente investigación. En un principio, se había llevado a cabo la planificación, gestiones y adecuación de técnicas para recabar la información en el lugar donde se llevaría a cabo el estudio. No obstante, como se mencionó en el apartado introductorio de esta tesis, desde marzo del año 2020 se presentó la contingencia sanitaria por COVID-19, un virus que, en palabras de Díaz y Toro (2020), es altamente transmisible, con una tasa de letalidad entre baja y moderada. Las personas con AR se encuentran en la lista de personas vulnerables a dicho virus, ya que la mayoría recibe tratamiento con inmunosupresores³.

Por todo lo anterior y bajo este panorama se optó por modificar la metodología estipulada en un principio, para evitar que más tiempo transcurriera y se aplazara la

³Fármacos que son utilizados también en personas con AR y que suprimen el sistema inmunitario.

aplicación del estudio, además de salvaguardar la integridad de la población objetivo y del investigador, luego de que el virus SARS-CoV-2⁴ fuese de fácil transmisión, perjudicial y letal en el peor de los escenarios. Por tanto, la metodología se vio modificada para el logro de los objetivos.

4.5.2 Cambio de metodología

La investigación se realizó mediante el enfoque cualitativo para un análisis a profundidad que permitió identificar las dimensiones sociales implicadas en la vida de dos personas que padecen artritis reumatoide, una mujer y un hombre. Partiendo de la experiencia vivida de Jodelet desde la Teoría de las Representaciones Sociales con un enfoque procesual, entendiendo al ser humano como productor de sentidos, y focalizándose en el análisis de las producciones simbólicas, de los significados, del lenguaje, con los cuales las personas construyen el mundo en el cual viven (Banchs, 2000).

De este modo, teniendo en cuenta el contexto de contingencia sanitaria en que se realizó la investigación, y para poder indagar a profundidad a partir del discurso de quienes padecen AR, los datos fueron recabados mediante entrevistas telefónicas, de las cuales resultaron dos experiencias vividas, eligiéndose a una mujer de 71 años que vive en la ciudad de Querétaro, y a un hombre de 40 años de la ciudad de Mérida; ambos casos tienen más de diez años de haber sido diagnosticados con artritis reumatoide. El tipo de muestreo fue no probabilístico por conveniencia, y se contactó con ella y él mediante redes de personas cercanas. A partir de este momento, se hará referencia de la mujer como la *Sra. A* o “la participante”, y al hombre como el *Sr. B* o “el participante”.

La comunicación se estableció gracias a las facilidades de las Tecnologías de la Información y la Comunicación -TICs-, efectuando llamadas telefónicas en ambos casos para realizar una presentación general, explicar la finalidad de la investigación, así como dar lectura del consentimiento informado; en ese primer momento se estableció una fecha

⁴Virus SARS-CoV-2, causante de COVID-19.

para llevar a cabo en ambos casos la entrevista a profundidad. También se les hizo llegar mediante la plataforma de mensajería instantánea *WhatsApp* los formatos de consentimiento informado y de estudio socioeconómico (anexo 2). Posteriormente, la y el entrevistado regresaron los formatos contestados para así crear sus perfiles en un documento, el cual sirvió de apoyo al momento de realizar la entrevista a profundidad.

Para la formación de las preguntas, se utilizaron las dimensiones de representaciones sociales propuestas por Moscovici (1979) como ejes de análisis: *campo de representación*, *campo de información* y *campo de actitud*, los cuales a su vez fueron analizados en tres categorías: *experiencia vivida*, *vulnerabilidad de género* y *contexto institucional*. De estas categorías al momento de la entrevista surgieron otras subcategorías que se crearon a partir de los participantes dentro de sus discursos, las cuales serán presentadas en el capítulo siguiente.

Las llamadas telefónicas tuvieron una duración aproximada de 65 minutos en el caso de la mujer y 55 minutos en el hombre, dando la posibilidad de tener un descanso en caso de que así se requiriera por cansancio o por alguna pregunta que fuese sensible emocionalmente; pese a ello este tiempo no fue requerido y la entrevista fue fluida y continua. Al cierre de la llamada se mencionó si se podría seguir en contacto para brindar información en torno a la artritis, o sobre cursos y talleres que se estuvieran presentando de manera virtual; en ambos casos las personas accedieron. De igual forma, cabe mencionar que ambas entrevistas fueron grabadas en audio con previa autorización de la y el participante para los mismos fines de la investigación.

Toda vez que se realizaron ambas entrevistas, se reprodujo la grabación y se procedió a su transcripción en el procesador de textos *Microsoft Word*, para posteriormente importar el nuevo texto al software de análisis cualitativo *Atlas.ti* en su versión 8.1. Estando en este se procedió a la creación de códigos de análisis, anotaciones y comentarios dentro de los párrafos donde se visualizaron discursos importantes que serán presentados en el capítulo siguiente a manera de resultados. A continuación, se presentarán los datos sociodemográficos de cada caso.

4.5.3 Datos sociodemográficos de la Sra. A

La señora A se dedica al trabajo no remunerado en el hogar de manera intermitente, puesto que en ocasiones el dolor, entumecimiento y rigidez le impiden realizar las actividades; su nivel de estudios es de Carrera Técnica. Al preguntarle sobre su estado civil, ella se identificó como soltera, a pesar de que años atrás enviudara, -hecho que será abordado más adelante- luego de que su esposo, quien era un militar del Ejército Mexicano falleciera. Con él tuvo tres hijos: dos hombres y una mujer. La relación de ambos fue complicada, existiendo momentos de violencia física, psicológica, económica, así como incompreensión por su padecimiento a consecuencia de la AR, toda vez que los primeros años de diagnóstico fueron al lado de su esposo. Tales circunstancias le llevaron a cuadros de estrés, preocupación, desesperación e incluso a construir la representación de que la artritis tuvo origen en su vida a partir de los problemas con su pareja.

En años posteriores su esposo fallecería haciendo que las crisis por artritis dejaran de estar tan presentes, ya que cada que tenía algún enfrentamiento o discusión con su esposo, el dolor en sus articulaciones y los síntomas de la artritis se disparaban. A manera de tener un perfil de la participante, en la siguiente tabla se incluye una ficha con sus datos generales:

Tabla 4

Datos generales de participante "A"

Edad:	71 años
Estado civil:	Soltera
Ocupación:	Trabajo no remunerado en el hogar
Nivel de estudios:	Carrera técnica
Religión:	Católica
Número de hijos:	2 hijos y 1 hija
Años de diagnóstico con AR:	45 años
Tipo de seguridad médica:	ISSFAM
Utiliza algún aparato ortopédico:	Bastón

Fuente: Elaboración propia, basado de los datos recopilados en el estudio socioeconómico de la Sra. A.

Como es posible visualizar la Sra. A es atendida en el Hospital Militar, puesto que su esposo hace 32 años antes de fallecer la aseguró, recibiendo además del servicio médico una pensión mensual. En estos momentos sus ingresos ascienden a \$15,000.00 M/N mensuales con los que logra pagar medicamentos, estudios médicos, gastos varios y servicios que requiere. Por otra parte, la religión que profesa es la católica, con la cual ha logrado encontrar un sostén espiritual en los momentos más críticos de su vida en referencia a la artritis y otros problemas derivados. También, como dato sobre su desplazamiento y movilidad utiliza de apoyo un bastón, aunque en limitadas ocasiones ha necesitado de una silla de ruedas.

La familia de la Sra. A está compuesta por tres personas: la participante, su hija y su nieta, las cuales viven con ella, encontrándose que es una familia del tipo extensa. La casa donde actualmente reside es de su hija, quien se encarga de brindarle la atención debida y los diferentes cuidados requeridos; ella ha ejercido el rol de cuidadora primaria desde que la Sra. A tenía 35 años. No obstante, hace poco tiempo que la participante decidió vivir con su hija y nieta. Por otra parte, sus dos hijos se encuentran casados y trabajan para el Ejército Mexicano, pese a ello mantienen constante comunicación con la Sra. A. En la siguiente tabla se agregan los datos sociodemográficos de la familia.

Tabla 5

Datos sociodemográficos familiares de la “Sra. A”

Integrante	Parentesco	Edad	Sexo		Escolaridad	Estado civil	Ocupación
			F	M			
1	Entrevistada	71	X		Carera Técnica	Soltera (viuda)	Trabajo no remunerado en el hogar
2	Hija	50	X		Maestría en psicoterapia	Divorciada	Consultorio
3	Nieta	20	X		Preparatoria	Soltera	Estudiante

Fuente: Elaboración propia, basado de los datos recopilados en el estudio socioeconómico de la Sra. A.

La decisión de la señora *A* de irse a vivir con su hija fue tomada por ella misma al sentirse sola en su hogar y con mayores dificultades al momento de realizar sus actividades; además que su hija estaba pasando por su proceso de divorcio, tal como se menciona en la siguiente cita:

“(…) empecé a sentirme sola, más vieja, más dificultad para hacer algunas cosas y supe que necesitaba el apoyo de ella otra vez. Ella acababa de divorciarse, eh, me vine con ella, eh, tuve una crisis horrible porque tuve varios este, infartos, eh, pues tuve un trombo -trombosis-, los pulmones, no podía respirar bien, todo eso con ella, ella conmigo. Mis hijos estuvieron en un momento dado, pero ellos como son del ejército pues no pueden disponer de su tiempo” (*A*, 2020).

En el estudio socioeconómico que le fue realizado dijo contar con los servicios necesarios para su hogar: agua potable, energía eléctrica, drenaje, recolección de basura, internet y sistema de televisión por cable. A estos egresos contribuyen la *Sra. A* y su hija. En el aspecto del tipo de vivienda, esta se encuentra en proceso de pago.

4.5.4 Datos sociodemográficos del *Sr. B*

El participante *B* se desempeña como Biólogo marino y fotógrafo subacuático luego de realizar prácticas de buceo. Fue diagnosticado hace diez años luego de sufrir un accidente en bicicleta el cual desencadenó un cuadro crónico de dolor en el codo izquierdo, así como en otras partes del cuerpo involucrando la pérdida parcial en su capacidad motriz. Como antecedente familiar de importancia, su madre y tía materna presentan artritis desde hace varios años, por lo que fueron ellas quienes le sugirieron hacerse una prueba de ácido citrulinado⁴ para descartar la posibilidad de tener artritis. En este punto, se puede comprobar lo mencionado en estudios (*Senna, et al., 2004; Delgado-Vega et al., 2006*) sobre la predisposición familiar de la AR, en donde es más común su aparición entre parientes cercanos con antecedentes de esta u otras enfermedades autoinmunes.

⁴ Este tipo de estudio es aplicado en personas para corroborar si existe anticuerpos que indican la aparición de artritis reumatoide.

Luego de haber obtenido su diagnóstico, el Sr. B experimentó un pico agresivo de dolor, al grado de no poder vestirse, abrocharse las agujetas y realizar otras actividades que eran comunes para él. Al principio comenzó a recibir fármacos orales, pero estos solo le brindaron cambios mínimos en sus síntomas; no fue sino hasta recibir los llamados fármacos biológicos que comenzó a percibir mayor mejoría.

Actualmente, en ocasiones presenta ciertas crisis reumáticas donde el dolor llega a ser cónico al grado de impedirle realizar sus actividades personales y profesionales. Sin embargo, considera que estas actividades llegan a ser terapéuticas para él, luego de que puede movilizar sus articulaciones con mayor facilidad dentro del agua al momento de bucear. A pesar del sentimiento de mejora por estas prácticas, su médico reumatólogo le ha indicado no realizarlas para evitar una fractura o sobreesfuerzo en parte de sus articulaciones.

En este momento su estado civil es soltero, en la mayoría de las veces convive junto a su hijo de seis años quien lo acompaña mayoritariamente para la realización de actividades básicas en el hogar. De igual forma recibe apoyo por parte de sus padres para el cumplimiento de algunas tareas para su hogar –ya que vive de manera independiente–, así como para cubrir algunos gastos de los cuales él se tiene que hacer cargo cuando sus ingresos no son suficientes.

En el ámbito del tipo de seguridad médica, el participante se atiende en un hospital privado, prácticamente desde que fue diagnosticado hace diez años, por lo que él mismo absorbe los altos gastos generados. En la siguiente tabla se presenta la ficha de datos generales del participante con la finalidad de conocer con mayor detalle el contexto del Sr. B:

Tabla 6

Datos generales de participante “B”

Edad:	40 años
Estado civil:	Soltero
Ocupación:	Biólogo marino/fotógrafo subacuático.

Nivel de estudios:	Doctorado
Religión:	Ateo
Número de hijos:	1 hijo
Años de diagnóstico con AR:	10 años
Tipo de seguridad médica:	Médico particular
Utiliza algún aparato ortopédico:	No

Fuente: Elaboración propia, basado de los datos recopilados en el estudio socioeconómico del *Sr. B*

Los ingresos mensuales del *Sr. B* ascienden a \$13,000.00 M/N de los cuales \$6,000.00 M/N son utilizados en medicamentos de manera mensual, además del pago por consultas médicas que rondan un aproximado en el estado de Yucatán entre \$800.00 M/N a \$1000.00 M/N de acuerdo con portales médicos de internet como Doctoralia⁵.

Su nivel de estudios es de posgrado y dedica la mayor parte del tiempo al buceo y a la fotografía subacuática, así mismo menciona haber abierto una consultoría para proyectos del área de la Biología marina. No obstante, cabe mencionar que no dedica mucho tiempo a esta última actividad, toda vez que requiere de estar mucho tiempo sentado en una sola posición frente a un escritorio, situación que llega a ser incómoda e incapaz de tolerar por el malestar condicionado por la artritis, razón por la cual también ha decidido mantenerse un poco alejado de la parte académica y de investigación.

Por otra parte, expresa no utilizar ningún aparato ortopédico, aunque en algún momento estuvo a punto de hacerlo luego de no poder movilizarse al principio cuando no recibía ningún fármaco que tratara la artritis. En el aspecto de creencia religiosa comenta ser ateo.

Acerca de la composición familiar, su hijo de seis años acude a su casa por intervalos

⁵ Portal de internet que sirve como directorio de médicos/as especialistas en México, y con el cual es posible agendar citas médicas en instituciones de salud privadas.

de tiempo, puesto que en estos momentos debido a la pandemia por COVID-19 ambos padres decidieron no inscribirlo al presente curso escolar, ya que consideraron las clases virtuales no iban a ser adecuadas para su crecimiento educativo. Esto ha conllevado a convivir más tiempo entre padre e hijo, y su vez a acompañar al *Sr. B* en las tareas que se le dificultan como lavar, doblar ropa, realizar el aseo del hogar, cocinar, entre otras prácticas sencillas de acuerdo a la capacidad de su hijo menor. En la siguiente tabla se muestra la conformación familiar del *Sr. B*.

Tabla 7

Datos sociodemográficos familiares del “Sr. B”.

Integrante	Parentesco	Edad	Sexo		Escolaridad	Estado civil	Ocupación
			F	M			
1	Participante	40		x	Doctorado	Soltero	Biólogo
2	Hijo	6		X	Preescolar	N/A	Estudiante

Fuente: Elaboración propia, basado de los datos recopilados en el estudio socioeconómico del *Sr. B*.

La dinámica familiar del participante es muy limitada, debido a que él se encuentra establecido en una vivienda rentada, en conjunto con su expareja acordaron tener la custodia de su hijo. Cabe mencionar que cuando *B* tiene oportunidad acude a casa de sus padres donde le apoyan en las actividades comunes.

El hecho de intervenir con dos personas de diferente rango de edad y sexo permitió conocer los encuentros y desencuentros existentes, manifestados en sus representaciones sociales desde ambas experiencias vividas con la enfermedad; las vulnerabilidades, crisis, apoyo, procesos, subjetividades, entre otros. Además de ser tomadas estas diferencias como una variable para el presente estudio.

Capítulo V. Resultados: Experiencia de vida con artritis

En el siguiente apartado se muestran los resultados obtenidos en las entrevistas con la y el participante de la investigación. En concordancia se presentan los ejes de análisis desde la experiencia vivida y sus dimensiones representacionales analizadas, así como sus categorías, subcategorías y códigos encontrados en ambos discursos.

5.1 Ejes de análisis de representaciones sociales

Como se mencionó, las dimensiones o campos de representación propuestos por Moscovici (1979), *-campo de representación, campo de información y campo de actitud-* son de utilidad en la presente investigación, ya que con ellas se estableció la guía de preguntas, así como la conformación previa de tres categorías para analizar: *experiencia de vida, vulnerabilidad de género y contexto institucional*. En el caso de la experiencia vivida esta fue elegida a partir de la que propone Jodelet (2006), con lo que se brinda la oportunidad de comprender desde la subjetividad los significados adquiridos en su vida con artritis de ambos casos.

Los resultados plasman dos realidades distintas, en donde cada uno ha respondido conforme a sus recursos internos y externos, a pesar de ser la misma enfermedad. En el aspecto biológico, como previamente se mencionó, autores refieren la existencia de más de cien tipos de AR, y que cada uno presenta características y combinaciones patológicas diferentes de acuerdo a la respuesta genética, química y farmacológica. Comparativamente desde lo social, los factores como las emociones, la familia, lo económico, entre otros, coinciden entre sí con los procesos biológicos de la enfermedad, resultando la vida de una persona con artritis, la experiencia de una vida con artritis.

Para un análisis a profundidad se presentan ambos casos de manera separada, con la finalidad de conocer desde sus experiencias vividas aspectos de vulnerabilidad, afrontamiento, contextos familiares, institucionales y de representación, construidos en procesos de subjetividad e intersubjetividad en su vida con artritis reumatoide. Con el apoyo

de redes semánticas creadas a partir de la voz de quienes padecen AR, constituidas por códigos, categorías, subcategorías y procesos relacionados entre sí, los resultados brindan un panorama en cómo se vive y sufre la enfermedad dependiendo de la persona y su contexto, así como el proceso psíquico elaborado por ellas a partir de las situaciones buenas y malas, tal como menciona Jodelet (2004), a través de la experiencia vivida.

5.2 El caso de la Sra. A

5.2.1 Artritis reumatoide y cuidados paliativos de A

La vida de la Sra. A cambió por completo al enterarse que tenía diagnóstico de artritis reumatoide a la edad de 26 años, desde ese momento y hasta la fecha, 45 años después, las vivencias referidas son múltiples en torno a su enfermedad. En líneas anteriores se hizo referencia a los tratamientos y fármacos utilizados en las personas con AR, la mayoría, aunque son dirigidos para detener momentáneamente el progreso de este padecimiento, presentan efectos secundarios que pueden ir de leves a graves, dañando otros órganos y sistemas de la persona.

En particular la *Sra. A* continúa enfrentándose no solo a la artritis, también a patologías digestivas, cardíacas, pulmonares, cancerígenas y de salud mental, la mayoría de ellas en respuesta a efectos secundarios contraídos por medicamentos. En la siguiente tabla se anexan los padecimientos y enfermedades presentes en ella, así como los medicamentos consumidos diariamente:

Tabla 8

Enfermedades y consumo de medicamentos de la participante "A"

Enfermedad	Fármaco
<i>Problemas digestivos</i>	-Dexivant -Cinitaprida
<i>Problemas cardiacos, pulmonares y de flujo sanguíneo</i>	-Riociguat, -Digoxina -Metoprolol

	-Espironolactona -Rivaroxabán -Furosemida -Metoprolol.
<i>Antidepresivos</i>	-Sertralina
<i>Vitaminas</i>	-Sulfato ferroso -Pharmaton 50+ Senior
<i>Como tratamiento de la AR</i>	-Azulfidina
<i>Para tratamiento de infecciones</i>	-Nitrofurantoina

Fuente: Elaboración propia, basado de los datos recopilados en el estudio socioeconómico de la Sra. A.

El consumo de estos medicamentos es diario y en horarios determinados, desde la mañana hasta la noche, para ello la *Sra. A* tiene hecha una lista en papel bond la cual le sirve como recordatorio. En la tabla se observa el consumo de Azulfidina como único tratamiento para la artritis, la razón se simplifica al control de la enfermedad; la artritis de la *Sra. A*, en términos utilizados por los reumatólogos y algunos pacientes “está dormida” y se debe tratar de mantener lo máximo que se pueda en ese estado.

En contraparte, lo que más se puede encontrar en la lista de enfermedades son aquellas ajenas al padecimiento base –artritis reumatoide- y que en este trabajo de tesis se ha decidido nombrar como “enfermedades periféricas”, luego de encontrarse alrededor y en convivencia con la AR y que son parte de las crisis referidas por la participante. Evidentemente dichas patologías son consecuencia tanto del uso de otros medicamentos para tratar la enfermedad reumática como de la misma artritis. Simultáneamente el exceso de medicamentos en horarios seguidos día a día ha traído consigo problemas digestivos como gastritis y colitis, por ello para prevenir la acidez estomacal y una posible úlcera provocada por una gastritis medicamentosa, la participante tiene el uso obligado por parte del especialista en Gastroenterología de fármacos como la Cinitaprida y el Dexivant.

De igual manera se reporta el uso de antidepresivos como la Sertralina, toda vez que fue diagnosticada con depresión a partir de los efectos emocionales ocasionados por la artritis

y otras enfermedades. Diversos autores (Quiceno y Vinaccia, 2011; McEwen y Sapolsk, 2006) que han abordado el aspecto emocional de la AR, relacionan la enfermedad de depresión en personas con artritis debido al impacto que representa el recibir un diagnóstico tan poco alentador; así mismo, si no existe un acompañamiento terapéutico, la respuesta al estado anímico y de salud mental decae.

Las vivencias mencionadas de la *Sra. A* se encuentran con mayor detalle en las categorías, subcategorías y códigos de análisis obtenidos dentro de la entrevista. Se presentan entonces las redes semánticas de las tres categorías con sus respectivos nodos; así mismo, se analizan los códigos, subcategorías y los procesos de representaciones sociales emergentes en determinadas situaciones.

5.3 Categoría: Experiencia vivida de la Sra. A

Dentro de la entrevista se rescató en esta categoría de análisis veintidós códigos, los cuales están agrupados en cinco subcategorías de análisis debido a que se encontraron similitudes entre ellos, cabe mencionar que en ellos se destacan los procesos de representaciones sociales: *construcción selectiva, formación del esquema y naturalización*, tal como se observa en la siguiente figura.

Figura 1.

Subcategorías de la Experiencia vivida de la Sra. A.



Fuente: Elaboración propia, basado de la entrevista con la participante A.

En este sentido, la experiencia vivida de la participante le ha llevado a resignificar sobre la artritis, partiendo desde sus vivencias, luego de estar en situaciones de violencia e incompreensión por parte de su esposo en el proceso de enfermedad cuando vivía con él. Por consiguiente, la representación social de la artritis reumatoide para la *señora A* es la siguiente:

(...) una enfermedad psicósomática... porque en mi matrimonio hubo muchas cosas que no me gustaban y después el psiquiatra me fue explicando que por eso yo me fui enfermando (A, 2020).

En este discurso se puede encontrar la manera de comprender su vida con artritis, enfermedad que ha adquirido un significado para ella después de todo el proceso vivido desde que le fue diagnosticada. Es posible encontrarse en esta cita la descripción de las representaciones sociales de Moscovici (1979), donde el sujeto es quien pone un nombre a aquello que es nuevo, en este caso para la *Sra. A*, la artritis reumatoide cobra un sentido después de comunicarse con otras personas y escuchar información sobre dicha patología, creando incluso su propio conocimiento científico; la entrevistada ya transformó este conocimiento y lo lleva consigo como conocimiento común. Dentro de este discurso también se puede encontrar el campo de información, siendo la figura del profesional en Psiquiatría quien dirigió a formar este nuevo conocimiento, más adelante en la categoría de “Contexto institucional”, se enfatizará acerca de esta información.

En la entrevista *A* comentó que tiempo atrás no tenía conocimiento de lo que era la artritis, incluso previo a tener su diagnóstico pensó que esta solo se le presentaba a las personas de la tercera edad. Una vez que los médicos y otros especialistas le dieron una explicación más a fondo pudo entonces crear su propia imagen de la AR, como enfermedad psicósomática. Empero, de acuerdo a investigaciones médicas, no existe una causa esclarecida para la artritis, aunque para ella es claro que la causa principal de su diagnóstico recae en los problemas que vivió con su esposo. Más adelante, se retomará este discurso en la subcategoría “Estrés y artritis” donde se presenta con mayor profundidad investigaciones que sugieren una relación entre sí.

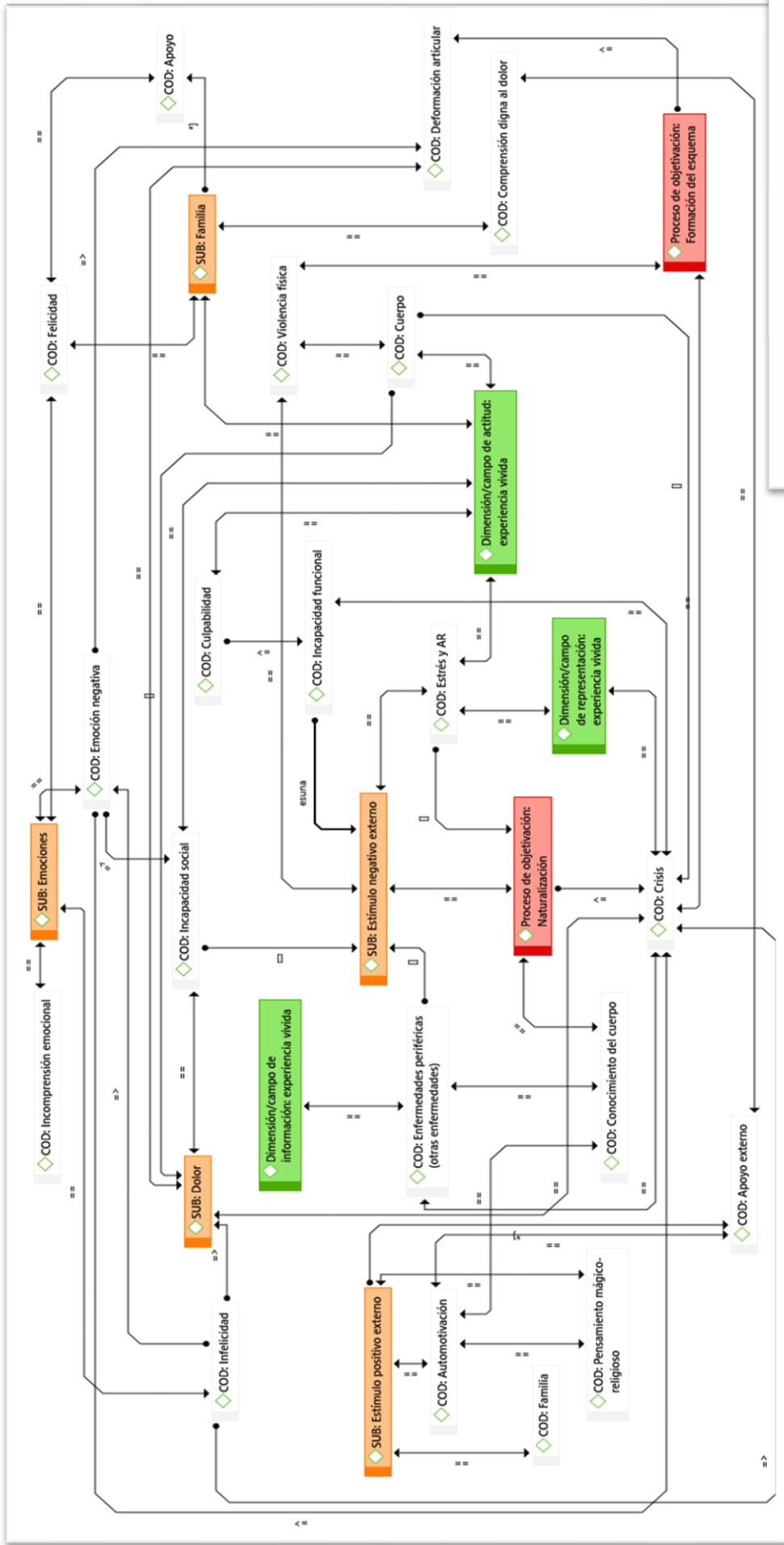
Para tener un mapa completo de la categoría “Experiencia vivida”, en la siguiente figura (figura 2) se pueden visualizar las subcategorías y códigos emergidos. La subcategoría *Emociones* se relaciona con cinco códigos; *Familia* con dos códigos; la subcategoría de *Dolor* con seis; *Estímulo positivo externo* con cuatro y *Estímulo negativo externo* con tres. Las asociaciones causas y encuentros entre ellos se colocan en la red donde aparecen los tres procesos de objetivación, así como las tres dimensiones de representaciones sociales.

De igual forma se observa que algunos elementos se integran con un mayor número de conectores. El código crisis sobresale al contar con nueve conexiones entre otros códigos,

dimensiones y procesos de objetivación, siendo este concepto mencionado en múltiples momentos al estar relacionado con los picos de la artritis y otras enfermedades periféricas a esta. Así mismo, la subcategoría “Dolor” tiene el mayor número de redes, al ser este una constante de la enfermedad reumática, y se conecta con el código crisis mediante el código Infelicidad de manera causal.

Respecto a la dimensión de actitud, gracias al contexto vivido por parte de la *Sra. A*, las situaciones de violencia física, el estrés el sentimiento de incapacidad social, dolor y la culpabilidad, hicieron que ella respondiera de manera poco esperanzadora ante los retos que la AR le iba presentando. En los siguientes párrafos, se indaga de forma precisa las asociaciones y uniones coexistentes que dan un análisis de lo encontrado.

Figura 2
Red Experiencia vivida de A



Fuente: Elaboración propia, basado en la experiencia vivida de A.

Simbología

- Subcategoría de análisis
- Código
- Proceso de objetivación
- Dimensión/campo de RS

- <> Contradice
- => Es causa de
- [] Es parte de
- *) Es una propiedad de
- == Está asociado con

5.3.1 Subcategoría: Dolor

Se decide comenzar con esta subcategoría surgida de la experiencia vivida, por ser considerada como representación principal al momento de escuchar la palabra artritis, y que es parte medular del padecimiento y enfermedad. El dolor es completamente subjetivo, no se observa, no se transmite, está presente en todo momento, suele medirse en si es soportable o no, en la mayoría de los casos es inmovilizador incluso para realizar las tareas sencillas y cotidianas. Para quien no padece el dolor le es difícil creer que alguien sin ningún daño visible esté sufriendo de dolor crónico, no es sino hasta la deformación y cambio articular de quien padece AR que se comienza a creer por las otras personas de alrededor que realmente ocurre algo.

La artritis es más que dolor, pero suele ser utilizado como “sinónimo” luego de que acompaña a la persona mucho tiempo sin dar tregua en buena parte del día, para evitarlo debe consumirse algún fármaco antiinflamatorio de los muchos que existen: comúnmente suele ser Diclofenaco o Ketorolaco que son de la familia de los no esteroides, así como los corticoides como son la Cortisona y Prednisona.

El cuerpo reciente la sintomatología principal ligada al dolor y otras enfermedades, también es visto como receptor de aquello que aqueja, que padece, que resiente los pesares alrededor de la artritis y de la persona que la tiene. Al principio del diagnóstico no se muestran cambios visibles en el cuerpo con facilidad, parece existir una normalidad en él, pero conforme el tiempo transcurre devela con lentitud no solo en manos, también en codos, pies, cadera, cuello, tobillos, la deformación articular haciendo visible al dolor ante quien no comprendía o creía que tenía algo. En el caso de la *Sra. A*, la incredulidad se representó en quien fuera su esposo, luego de que este solo se responsabilizó de asegurarla, pero sin preocuparse completamente en comprender su padecer. Esto será indagado más adelante en la categoría Vulnerabilidad de género.

El cuerpo como escudo contra patologías, que protege de infecciones y otros que puedan causar daño en sus diversos sistemas, al encontrarse con una enfermedad autoinmune

se reprograma concluyendo que el enemigo a atacar es él mismo, entra entonces en una etapa de autosabotaje, y como se dijo en capítulos anteriores, comienza por las articulaciones.

A la edad de 26 años el cuerpo de la señora A comenzó a mostrarse agresivo con ella misma, llegando al grado de no comprender cuál era el motivo de que se sintiera así. Inmóvil, sin la capacidad de realizar sus tareas comunes le hizo pensar que su condición física sería limitada para toda su vida, siendo los primeros dolores presentados los de sus hombros que más tarde se extendieron a sus manos, pies y cadera, como lo menciona a continuación.

Bueno, como los dolores eran tan fuertes creí que jamás me iba a poder mover, que me iba a quedar parálitica por lo dolores tan fuertes. Porque cuando yo estaba en crisis simplemente me tenían que llevar hasta el baño, sostener el vaso con agua; todo, todo, todo. Me tapaba con una sábana y me molestaba, me pesaba (A, 2020).

El pensamiento de quedar “paralítico”, “discapacitado”, se presenta como el antecedente de conocimiento ante la artritis, eso se intensifica con las crisis reumáticas surgidas en momentos distintos por circunstancias que varían, pudiendo originarse por el clima, esfuerzo corporal, actividades cotidianas, o estrés. Como menciona la participante, las crisis surgen de manera grotesca, impactan directamente en la forma de ver el futuro de su vida dependiendo de alguien más para las acciones más básicas y primordiales como acudir al baño, alimentarse, o sostener un vaso con agua en las manos. No obstante, estos momentos de crisis suelen aplacarse en los casos donde se consumen fármacos antiinflamatorios o se tiene un tratamiento médico, aunque en el caso de la *Sra. A*, quien comenzó experimentando dolores que en primera impresión no tenían un origen específico, no podía detener dicho síntoma al no contar con un diagnóstico médico.

Tras acudir a valoración médica para detectar la causa exacta de sus síntomas y recibir un diagnóstico poco alentador, emocionalmente hablando el impacto fue elevado, no cabía entereza, escuchar que el dolor iba estar presente en ella al igual que la rigidez, pesar en piernas, brazos, hombros y en todo el cuerpo en general sembró en ella una incapacidad funcional y social, misma que causó en ella la emoción de culpabilidad y la idea de “no poder volver a servir para nada”; esto ligado a su rol de madre y esposa. Descansa en este punto el campo de actitud desde la experiencia vivida donde se subraya la toma decisiones obligadas

para ella. Tiempo después de su diagnóstico, los médicos le brindaron una opción como alternativa de tratamiento, justo cuando ella pensaba en que se quedaría para siempre en una silla de ruedas y postrada en cama:

Mire, cuando yo pensaba eso uno de los médicos me dijo: “señora, le podemos hacer quimios con Metotrexato, tiene que estar en cama tres días, bla, bla, bla, pero corre el riesgo de ponerse más grave, ponerse...ponerse peor, o hasta morir. Usted decide. Eh, mi esposo dijo que no, pero yo dije: “no, en mi cuerpo mando yo, ¿por qué tú vas a decir que no?”. Y decidí hacérmelo, y ahí empezó mi mejoría (A, 2020).

Dentro de este discurso también se puede encontrar un vínculo con la categoría de análisis “Vulnerabilidad de género”, pero es importante señalarlo dentro del Campo de actitud desde la experiencia vivida, debido a que es una decisión tomada cuando recién le habían diagnosticado la AR. La importancia que tiene esta respuesta se vuelve vital para detener el progreso de la enfermedad y, por ende, el cese en el transcurso del tiempo de los dolores y demás malestares. Por otro lado, la violencia patriarcal y psicológica se presenta en las palabras de su esposo, observándose la manera de dominación que quiso seguir ejerciendo sobre ella, ya no solo en sus decisiones sino también en el cuerpo de la *Sra. A*; no solo era la violencia que su cuerpo ejercía sobre ella, también su esposo implantaba otros tipos de violencia.

En lo que respecta al fármaco utilizado al inicio de su tratamiento de nombre Metotrexato, este suele ser el más utilizado y sugerido por los profesionales en Reumatología; su aplicación puede ser vía oral o por vía intravenosa -perfusión-, pero a pesar de su uso común, autores como Hernández (2011), Alarcon et al. (1997), Golden et al, (1995) entre otros, sugieren tener precaución en su uso debido a las reacciones adversas que están presentes al momento de comenzar un tratamiento con este medicamento.

Por su parte, Hernández menciona que se debe valorar clínicamente si se presenta antes o durante la administración de este fármaco, enfermedades renales, lesión en el hígado -hepatopatía-, nivel bajo de plaquetas -plaquetopenia-, problemas derivados con la fertilidad en hombres y mujeres -en la mujer puede causar problemas de embarazo y/o alterar hormonalmente-, infecciones agudas o crónicas (2011). Teniendo en cuenta estos antecedentes se comprende que el médico advirtiera sobre los riesgos implicados de su uso

en el tratamiento para la *Sra. A*. Sin embargo, a contracorriente de cualquier diagnóstico médico hacia ella, a partir de su aplicación comenzó a experimentar cambios favorables, en donde el dolor, rigidez y malestares generales fueron suprimidos por un tiempo.

5.3.2 Subcategoría: Estímulo negativo externo

Dentro del padecer artritis convergen situaciones que no ayudan a sobrellevar la enfermedad de manera adecuada, donde el bienestar de la persona se ve afectado, a pesar de que esté llevando un tratamiento adecuado con diversos medicamentos. Las situaciones ajenas a su enfermedad que coincidieron en la vida de la *Sra. A*, como la violencia por parte de su esposo y el hecho de que sus hijos estuvieran pequeños en ese momento, causó en ella un estrés, que, desde sus palabras, derivó a que la artritis se le presentara.

En sí, la idea de que uno o varios eventos causantes de mucho estrés hayan resultado en una falta de equilibrio para el mismo organismo ocasionando la artritis reumatoide no es vacía de teoría. En concordancia, Adam, Tyrant y Lejoyeux (2011) citan a Selye (1956), quien establece que el organismo responde a un agente estresante de una manera no específica, haciendo intervenir el sistema simpático, medulosuprarrenal e hipotálamohipofisocorticosuprarrenal. Cuando la activación de estos sistemas es demasiado intensa o prolongada, las capacidades de adaptación del organismo se vuelven insuficientes y pueden desarrollar diversas alteraciones orgánicas. Del mismo modo, estos autores apuntalan lo dicho por Bruchon-Schweitzer, y Quintard (2001), quienes subrayan el impacto probable de los acontecimientos graves de la vida -duelo, conflictos conyugales, etc.- en el desencadenamiento y/o evolución de la AR en numerosos pacientes, señalando que antes del primer síntoma reumatológico describen un acontecimiento de sumo estrés.

En la experiencia vivida de la *Sra. A*, se observa que el acontecimiento principal que desencadenó el estrés fue la dinámica violenta llevada a cabo por parte de su esposo, misma que elevó los niveles de dolor y la aparición de toda la sintomatología reumática. En este sentido Quiceno y Vinaccia (2011) señalan que el estrés en los pacientes con enfermedades inflamatorias crónicas como la AR es común y estimula mecanismos proinflamatorios afectando principalmente la parte física. Con evidencia desde el campo Psicológico y

Neurológico, el estrés y las enfermedades se encuentran vinculadas, y en el caso de los acontecimientos suscitados de la *Sra. A* en esta etapa de vida, pueden suscribirse dentro del modelo de estrés propuesto por Selye (1974) en donde pueden encontrarse dichas situaciones de manera puntual; este modelo también es conocido como el síndrome general de adaptación -SGA- (Morrison y Bennett, 2008). En la presente tabla se señalan los momentos en que el acontecimiento principal -la violencia heteropatriarcal- ocasionó cuadros de estrés en la participante.

Tabla 9

Modelo de estrés dentro de la experiencia vivida de la señora A

Etapa	Cita dentro de la entrevista a la <i>Sra. A</i>
Reacción de alarma	<ul style="list-style-type: none"> • “Bueno, pues mi esposo era militar, entonces generalmente no estaba en casa, eh, yo cuando me casé, eh, habíamos hablado que iba yo a trabajar, y resulta que no. Y, empezamos a tener problemas. Él harto porque peleábamos mucho llegó a golpearme; nos golpeamos porque tampoco yo no era muy mansita.” • “(...) fue a raíz de los problemas que fui viviendo que me enfermé de la artritis.” • “Al no saber qué hacer con mi esposo, me fui frustrando, no dormía, tenía ansiedad, sentía impotencia; simplemente sentía que no podría seguir con mi esposo (...) me estresé mucho”.
Fase de resistencia	<ul style="list-style-type: none"> • “En algún momento llegué a tratar de llevar todo en calma para no seguir

	<p>discutiendo, traté de sentirme bien conmigo y con él, pero las cosas no se dieron así (...) en lugar de que todo marchara como él quería, la cosa se fue poniendo peor”.</p> <ul style="list-style-type: none"> • “No siempre ¡eh!, no creas que era diario; ¡no! Pero el día que ardía Troya, ardía Troya...siempre me quedaba con la sensación de que él había ganado ¿verdad?, y eso me pesaba mucho”.
<p>Fase de agotamiento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • “(...) de todo lo que me pasaba con él, mis hijos, mi casa, mi vida, llegué al grado de no poder soportar más. Por dentro -en referencia a su cuerpo- sentía una impotencia y ganas de estallar. Luego mi cuerpo fue doliéndome y me dije a mí misma: “ya no puedo más”. • “(...) confirmé que él -su esposo- me enfermaba porque un año después que él murió, no volví a tener ninguna crisis”.

Fuente: Elaboración propia, basado en el modelo de Selye, (1974).

En la *reacción de alarma* la Sra. A percibió como signo de afección a su vida la violencia ejercida por su esposo hacia ella, llegando a un estado de ansiedad e incertidumbre por la situación insostenible. Justo la ansiedad se considera una alteración de orden psicológico, en la cual A estuvo alerta ante el temor y amenaza como percepción de los acontecimientos. Morrison y Bennett, (2008), refieren que “la percepción de un factor estresante es la respuesta inicial que puede provocar una reducción de las defensas corporales, por lo que, en este punto existe un vínculo entre esta fase y las siguientes”.

Respecto a la *fase de resistencia* se encuentra el recurso de la negociación por parte de A, hacia los problemas que estaba afrontando, intentando “calmar” sus emociones negativas surgidas por las discusiones. Es de interés observar que las problemáticas no cedieron, de manera tal que aumentó la manera de ejercer violencia contra ella, creciendo la intolerancia, logrando así llegar a la siguiente fase, muy a pesar de que las prácticas violentas no eran a diario.

Por último, es perceptible la falta de adaptación a partir de la *fase de agotamiento* a la situación estresante por parte de ella, las emociones surgidas de su impotencia se hicieron más evidentes, los recursos resilientes que pudieron haber existido en esta etapa no se presentaron, al grado de no poder seguir con más. Justo cuando ocurrió esto, el dolor articular comenzó a ser presente en su vida; por ende, la confirmación de A sobre la causa de que la AR se le presentara recae en su esposo. Con la lógica de lo anterior se refuerza para la señora A lo dicho por el Psiquiatra, formando así su campo de representación.

Por otro lado, toda vez que la *Sra. A* obtuvo su diagnóstico se fueron haciendo presentes enfermedades periféricas, las cuales representaron mayor estrés, que vino a sumar la carga de su salud mental. Estas se asocian con la presencia de crisis, como es visible en la red semántica presentada anteriormente, las cuales pueden ser de carácter reumatológico, gástrico, psicológico, etc., y que imposibilitan de manera gradual, al mismo tiempo o a destiempo una de otra, en su bienestar.

Como se pudo observar anteriormente en la tabla de *Enfermedades y consumo de medicamentos de la participante “A”*, las patologías presentes han sido consecuencias entre ellas mismas, afectando en gran medida al cuerpo, siendo incluso asociado a la subcategoría “Estímulos negativo externo”, toda vez que estas afecciones se consideran una carga más a la patología principal y por sí mismas descontrolan el estado físico y emocional, pudiendo ser incluso más peligrosas que la misma artritis. La participante tiene conocimiento de esto, luego de haber obtenido la información por parte de la institución, pero, sobre todo, a partir de su experiencia vivida, del sentir y sufrir las otras enfermedades, conociendo las respuestas de su cuerpo ante el consumo de algún fármaco, alimento o bebida; así como ante situaciones

estresantes. De esta manera se constituye el campo de información de la señora A luego de compartir intersubjetivamente información.

Así, las enfermedades periféricas a la artritis propician estrés por múltiples factores biopsicosocioculturales en quien la padece; en el caso de la *Sra. A* esta situación se vincula directamente con sus emociones, siendo no solo la artritis la que representa particular estrés, son también las otras enfermedades que se conjuntan en un padecimiento con nuevas complicaciones que preocupan tanto a quien la padece como a aquellos que se encuentran alrededor de él o ella, trascendiendo incluso al ámbito económico: los gastos por consultas, compra de fármacos, estudios y demás se observan en este punto.

En lo que se refiere al surtido de medicamentos para el control de la AR y de enfermedades periféricas, la *Sra. A* recibe la mayoría de sus medicamentos por parte del Hospital Militar, solo en casos específicos donde no algunos se encuentran agotados en la farmacia de dicha institución, se opta por conseguirse de manera particular, sucediendo lo mismo con estudios de laboratorio que los médicos le solicitan.

A pesar de que la institución de salud a la que pertenece le brinda los medicamentos como la mayoría de las instituciones públicas de salud en México, el proceso es tardado, optando acudir a un servicio médico privado. Para absorber algunos gastos se apoya de la manutención por viudez suelen ser menores, aunque los medicamentos y parte de tratamientos por enfermedades periféricas suelen ser elevados en sus precios, como menciona en la siguiente cita.

Hace unos días tan sencillo que es, le digo, fuimos al cambio de sonda entonces tuve que pagar cinco mil pesos; a mí me dolió. Y mi hija me dijo: “mamá te están cobrando barato...mamá esto cuesta tanto, mira que...” lo que tú quieras me podrá decir, pero yo no estoy acostumbrada a pagar por nada de esto y se me hace mucho (A, 2020).

A pesar del ingreso de la señora A, el gasto excesivo en diversos tratamientos para la artritis y enfermedades periféricas a esta dan evidencia de los altos costos que representa para una persona sobrellevar su enfermedad. Aunque suele ser tardada la atención o derivación hacia algún servicio en un hospital público, para una persona con artritis como es el caso de

la participante en este estudio que no puede laborar y por ende recibir otro ingreso, se vuelve la mejor opción, a pesar de que su familia o personas cercanas a ella le apoyen en determinadas ocasiones para los gastos.

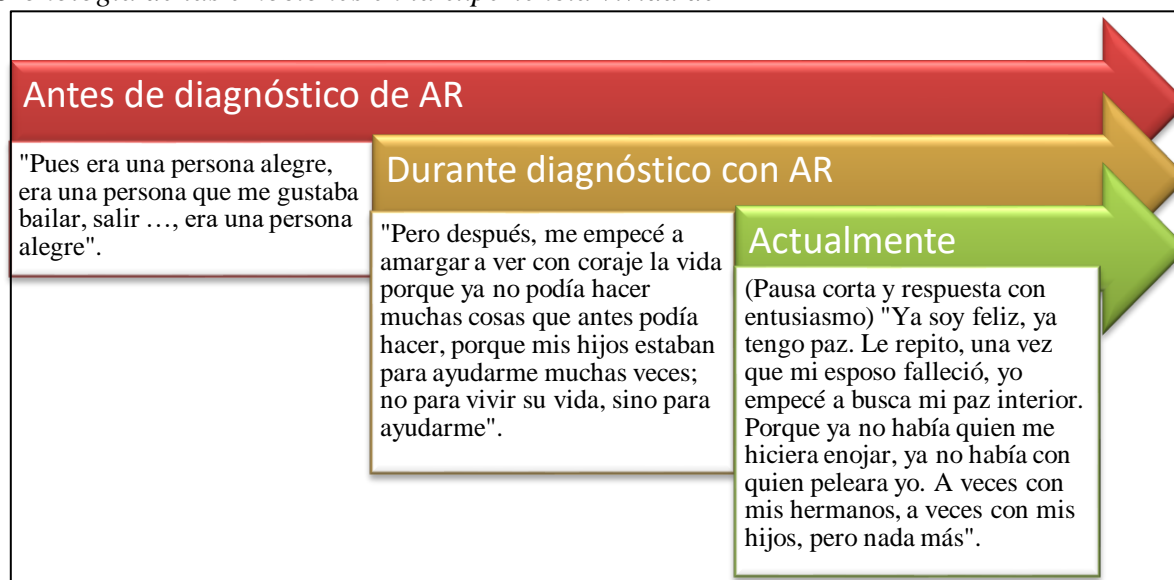
5.3.3 Subcategoría: Emociones

Como se ha podido conocer hasta el momento, las complicaciones sociales por su salud se encuentran entrelazadas, como es el caso de las emociones y las demás subcategorías que aquí se presentan. Insertada en el campo de actitud, la infelicidad, culpabilidad, emoción negativa, felicidad e incomprensión emocional, son los códigos insertos en la experiencia vivida de A. En las crisis por el dolor y otras enfermedades periféricas, la participante menciona haber vivido el sentimiento de infelicidad, surgida por la rigidez y evidente dolor, acompañadas de culpabilidad por el hecho de sentirse incapaz de movilizarse para laborar en casa para su familia.

La línea entre la relación del estado emocional negativo y la incapacidad funcional para la persona que padece AR es muy pequeño; fungen como un engrane donde una desencadena a la otra, justo por los motivos referidos en líneas anteriores. Dentro de la entrevista la *Sra. A* dividió en intervalos de años a partir de su diagnóstico los estados emocionales que presentó previo y en actualidad a su diagnóstico con AR, encontrándose lo siguiente en su discurso.

Figura 3.

Cronología de las emociones en la experiencia vivida de A



Fuente: Elaboración propia, basado de la entrevista con la participante A.

En la figura 3 es observable el campo de actitud de la participante, que gira en torno a su diagnóstico con artritis; por un lado, en el antes la participante proyecta la existencia de felicidad por el hecho de poder realizar actividades como bailar y salir. Es claro el énfasis que hace en el aspecto de movilidad y su vínculo con la felicidad: felicidad es igual a poder moverme con libertad. En lo que respecta al proceso durante el diagnóstico con AR, se encuentra una de las emociones negativas referidas, el coraje con el que comenzó a ver la vida, en consecuencia, al proceso de afrontamiento por el resultado de su diagnóstico. Para ella, observar a otras personas pudiendo realizar actividades cotidianas como caminar, lavarse los dientes, vestirse, desvestirse, y demás que involucrara poca o nula muestra de dificultad física, hizo en la *Sra. A* entrar en una etapa de ira, asociada a la culpabilidad de no poder crecer a sus hijos, en palabras de ella misma: “como cualquier madre” (A, 2020).

Durante el proceso inicial de la enfermedad dependió totalmente de otras personas, escenario que en las primeras semanas fue reconfortante, pero que con el tiempo causó irritabilidad emocional, puesto que su vida se encontraba limitada y las cosas importantes para ella no se podían hacer a su manera. Sin embargo, conforme el tiempo pasó y obtuvo

más información sobre la AR, comenzó a aceptar asertivamente el apoyo que recibía por parte de su familia, amigos y conocidos.

Actualmente con los conocimientos adquiridos a 45 años de haber sido diagnosticada con artritis reumatoide y de conocer otras afecciones derivadas a la AR, considera que la emoción con mayor presencia en su vida es la felicidad, volviendo a tener como punto de partida la muerte de su exesposo y que “ya no existe una persona que la cause enojo” a tal grado como el llevado en su relación. Sin embargo, a pesar del discurso compartido en este punto, cada que existe una crisis por la artritis o alguna enfermedad periférica el sentimiento negativo de enojo e ira surge, aunque en índices menores. A juicio de Redondo et al. (2008), (...) “los pacientes con AR presentan mayores niveles de emocionalidad negativa que la población sin dolor”.

Este puede estar presente en distintos momentos o situaciones de una vida con artritis, como el caso de la *Sra. A*, en quien ha ocasionado también estrés, mismo que puede hacer más difícil adaptarse a vivir con la enfermedad. En definitiva, el estrés se ve involucrado en cuánto dolor siente (National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases, 2019), estando ambos más presentes en el caso de la participante en los primeros momentos de su diagnóstico.

Cuando la *Sra. A* recibió la noticia de que tenía artritis el impacto fue tal que le hizo entrar en una etapa de negación, pensando que muy probablemente el diagnóstico era incorrecto, que ella no podría estar pasando por ese estadio, pensando que habría de vivir con dolor de ahí en adelante a su vida; correspondía a algo impensable, sobretodo porque pensaba que ser joven la excluía de “una enfermedad de gente adulta”. Después, como fue mencionado en párrafos anteriores las emociones negativas de ira, enojo y frustración comenzarían a surgir; por último, en la etapa actual considera sentirse feliz a pesar de las crisis que suelen ocurrir. Dentro de este panorama pueden encontrarse las etapas de duelo establecidas por la Psiquiatra Kübler Ross (1969) que son, negación, ira, negociación, depresión y aceptación.

Partiendo de estas etapas, la *Sra. A*, luego de *negarse* a tener alguna enfermedad reumática como mecanismo de defensa, y de surgir en ella sentimientos de envidia e *ira* hacia las demás personas que realizaban tareas habituales de forma simple, *negociaría* por medio de su fe católica -pensamiento mágico religioso- para así mantener la esperanza de volver a ser quien era; de este se harán los apuntalamientos pertinentes más adelante en la subcategoría “Estímulo positivo externo”. En lo que respecta la *aceptación* y la *depresión*, estos se estarían presentando al mismo tiempo, incluso hoy en día donde ambas fases conviven una con otra. Comenta sentirse feliz y plena, pero al mismo tiempo se encuentra siendo tratada con fármacos antidepresivos. Resulta lógico encontrarse picos de felicidad y depresión por el factor dolor, y las demás complicaciones de la artritis, tal como lo señala Fausett (2004), “su curso -de la enfermedad- es totalmente impredecible, con períodos de calma que se alternan con otros de exacerbación”.

Es así como en la interdependencia del tratamiento farmacológico, la respuesta del cuerpo, la cuestión socioeconómica y el apoyo a las situaciones que se encuentran alrededor de la *Sra. A*, quien vive con artritis reumatoide, el papel de la familia es de vital importancia ya que la dinámica ejercida por sus miembros ha sido pieza clave en la motivación, cumplimiento de tareas, toma de medicamentos entre otras, tal cual se verá la siguiente subcategoría de análisis.

Así mismo, y como información relevante, en los datos sociodemográficos la *Sra. A* se identificó en su estado civil como soltera, a pesar de haber enviudado. La muerte de su esposo marcó un final en su etapa de represión como mujer, y un inicio en su emancipación tanto en el rol de esposa como en el de salud, este último al ser menos los momentos de crisis reumáticas como eran en principio, recuperando así su propia identidad.

5.3.4 Subcategoría Familia

La familia de *A* comprendida por sus hijos, hija, nietos, nietas, hermanas, hermanos, entre otros, han fungido un papel de apoyo en todo el proceso de su salud-enfermedad, ellos han sido espectadores directos del sufrimiento, crisis, y demás padecimientos. Aun cuando

no recibió apoyo directo de su esposo, sus hijos siendo infantes estuvieron acompañándole puesto que eran los más cercanos física y afectivamente, aunque de manera particular su hija es quien desde etapa adolescente hasta la actualidad ha estado al pendiente de ella y se ha encargado de ser su cuidadora primaria. Cabe recordar que la *Sra. A* vivió un tiempo sola cuando sus hijos crecieron, pero que, debido a sus necesidades físicas y de salud se fue a vivir con su hija y nieta no hace mucho tiempo.

Ellos se fueron al colegio militar, los dos varones, internados cuatro años y me quedé con mi hija (...). Desde los 35 años, ella ha sido mi cuidadora primaria (A, 2020).

En estos tiempos la *Sra. A* mantiene comunicación telefónica con sus dos hijos que son militares y no se encuentran en la misma ciudad que ella; son ellos quienes la contactan o viceversa vía telefónica, pero siempre estableciendo un acompañamiento afectivo, a pesar de haber seguido el modelo de profesión de su padre.

Eh, si ellos no me buscan yo los busco. Aunque yo sé que su trabajo no es fácil ¿sí? Lo viví con un militar, entonces sé que mis hijos a veces podrán, a veces no podrán, pero, yo los busco, por ejemplo, antier me fui al hospital a que me hicieran cambio de sonda y eso del riñón y...este, en la tarde que hablé con mi hijo le dije. Le comenté lo que había hecho y siempre estamos en comunicación. (...) Pero sí, en si siempre están al pendiente de mí. Dinero no me dan porque saben que tengo gracias a dios mi pensión, y si en un momento lo necesito ellos me apoyan (A, 2020).

Del mismo modo, la comunicación se establece entre sus hijos e hija, siendo esta última quien le ha apoyado en varias de sus crisis actuales.

(...) me vine con ella, eh, tuve una crisis horrible porque tuve varios este, infartos, eh, pues tuve un trombo -tromboembolismo-, los pulmones, no podía respirar bien, todo eso con ella, ella conmigo. Mis hijos estuvieron en un momento dado, pero ellos como son del ejército pues no pueden disponer de su tiempo (A, 2020).

Hoy en día su hija junto y nieta son esenciales para su bienestar, ellas son el pilar de su salud y del proceso de padecimiento y enfermedad que ha llevado en los últimos años, para ello ambas han tenido que conocer más acerca de la artritis, involucrarse por lo mencionado en consultas por los médicos acerca de la salud y enfermedad de la participante, así como comprensión de su cuerpo al consumir tal o cual alimento, bebida o medicamento;

prácticamente se han vuelto las expertas. De ahí que, sin el involucramiento de la familia, el tratamiento puede no haber tenido los mismos resultados.

En este sentido, la familia de la *Sra. A* se mantiene involucrada conociendo la evolución de su artritis, los fármacos, las crisis, y demás cuidados básicos, comprendiendo lo más cercano al dolor de *A*, entendiendo que no es un “querer” estar así, en un estado de constante malestar, sino algo que difícilmente puede evitarse por sí misma. En ocasiones, personas ajenas a sus cuidado no llegan a tener los mismos que la familia primaria, puesto que solo quienes han vivido con ella experiencias críticas por la enfermedad AR o derivadas, el no poder dormir, el cansancio, agotamiento, no saber qué medicamento está produciendo uno o varios efectos secundarios no esperados, la observación cronológica de la deformación articular; el hecho de no poder movilizarse, surgimiento y resurgimiento de emociones negativas, entre otros, pueden dar testimonio que verdaderamente no hay una exageración en los síntomas.

Sin el apoyo de su hija y sus dos nietas hasta hace un tiempo -de las cuales una ya no vive con ellas- en los últimos años, su salud física y mental no sería la misma, la emoción de felicidad y el estado de bienestar sería inestable.

La casada –refiriéndose a su otra nieta- también me apoyó, en un principio antes de que hubiera esto -la pandemia por COVID-19- ella venía los fines de semana a cuidarme para que su mamá descansara porque yo no me movía, o sea, dormía mucho, no me movía, tenían que bañarme, tenían que ayudarme a ir al baño, o sea, estaba yo como un bebé. Tal vez sigo como un bebé, pero ya como de dos o tres años que ya empieza a caminar (ríe). Entonces, también ella me apoyó mucho y pues sí, el mayor apoyo lo recibo de mi nieta que vive aquí y de mi hija. Ahorita pues ya, fue imposible que siguiera viniendo (A, 2020).

Como se mencionó anteriormente, no todas las personas comprenden el dolor, este es objetivo en la persona que lo padece, pero subjetivo en quien no, por lo tanto, se puede llegar a pensar que la persona no está sufriendo, porque parece no demostrar ningún signo físico inmediato. También podemos encontrarnos de nuevo con el código “Incapacidad funcional”, donde su reflejo acerca de su padecimiento en estos momentos es como si ella fuera una bebé

de tres años, toda vez que necesita ser ayudada para su movilización; la familia de nuevo funge como parte primordial en sus cuidados.

De esta manera, la familia juega un papel de comprensión al estar presencialmente en las tareas diarias y básicas, volviéndose un estímulo positivo externo, donde *A* encuentra un sostén de apoyo ante las crisis y complicaciones en las que se ve inmersa por su enfermedad. En todos estos aspectos el campo de actitud ante la enfermedad que ella tomó fue de aceptación al apoyo recibido.

5.3.5 Subcategoría: Estímulo positivo externo

Además del apoyo recibido por parte de su familia como ya fue mencionado, a lo largo de su vida y antes de que fueran sus hijos e hija los pilares en la vida de la *Sra. A*, se encontró con vecinas, amigas, amigos y demás personas quienes al ver sus necesidades motrices se mostraron solidarios y empáticos. Cuando sus hijos eran adolescentes y su esposo ya había fallecido, vivió una de las primeras etapas de crisis fuertes por artritis, donde sus vecinas, quienes también eran esposas de militares le extendieron su apoyo.

(...) mis tres hijos eran adolescentes y dije: “Dios, ¿qué voy a hacer?, yo con estas crisis que me dan y mis hijos solos, ¡oh, no! Pero ahí ya, vecinas, esposas de militares ya me veían, ya era, mmmm, se turnaban para llevarme de comer, se turnaban para llevarme cuando yo me iba al hospital. Entonces empecé a ver que era otra cosa... (A, 2020).

A pesar de no contar con su familia consanguínea de manera física, las personas que se encontraban cercanas a ella le brindaron atención para poder sobrellevar esta etapa de su vida, sobre todo por el apoyo que necesitaba en el crecimiento de sus hijos. Es interesante puntualizar que en los discursos de la *Sra. A* hasta ahora presentados, se encuentra que el apoyo primario para la realización de actividades cotidianas en el transcurso de su vida siempre ha venido de una mujer, ya sean sus vecinas, hijas o nietas. Otras mujeres han mostrado empatía en la vida de la *Sra. A*; una comprensión digna del dolor muy a pesar de que este es subjetivo y no visible.

Una vez más en este apartado sobresalta el hecho de necesitar un apoyo cercano a ella, no solo para llevarla al médico o al hospital para su tratamiento, sino también para que pudiera ejercer su rol de madre, sumado a otras responsabilidades que recaían en ella, mismas que por su contexto le era imposible hacerse cargo en su totalidad en dicha etapa de vida; la vulnerabilidad para la *Sra. A* no solo era en el campo de salud, también se encontraba por el hecho de “tener que ejercer su rol como mujer”.

Al tiempo que recibía apoyo por parte de otras personas cercanas la *Sra. A* tratando de automotivarse aun y en momentos críticos que estaba pasando ocasionados por los malestares y dolores en su cuerpo, encontró un refugio en la religión católica con el cual canalizó su desesperación y emociones negativas que más adelante le ayudarían a aceptar su condición de salud.

En los momentos en donde no encontraba salida a mis problemas con mi esposo, los cuidados hacia mis hijos y estos dolores tan duros que me daba, comencé a acercarme a dios, a buscar una paz en la religión, y con mis oraciones, rosarios y mi fe salí adelante (...) no te diré que fue de la noche a la mañana, porque fue difícil primero pensar que dios me había impuesto esta prueba, aunque más adelante entendería que no (*A*, 2020).

En este discurso se encuentra el pensamiento mágico religioso el cual toma una posición importante para las personas que tienen alguna enfermedad crónica, con este se busca la esperanza ante una situación que llega a parecer imposible de resolver, con el anhelo de que ocurra el milagro de una deidad que cure aquello que le aqueja. En el caso de la *Sra. A*, la falta de movilidad fue creando la idea de una impotencia por jamás volver a “hacer nada”, ser dependiente de alguien y no lograr vivir su vida como a ella le gustaba.

Empero, cuando realizaba rezos, oraciones, leía la biblia y escuchaba misa en la iglesia, podía sentir más ánimo en sus actividades y que el dolor disminuía su intensidad; también mencionó que al rezar ella siempre pedía que sus hijos estuvieran bien. Hasta la actualidad la *Sra. A* continúa profesando su fe católica, y la considera como uno de los pilares en donde se ha apoyado para su bienestar espiritual y físico en sus enfermedades.

En relación con lo anterior se ha encontrado que el pensamiento mágico religioso en algunas ocasiones ha coadyuvado al afrontamiento activo, y se relaciona además

positivamente con el bienestar psicológico (Abraído- Lanza, Vásquez & Echeverría, 2004). En otro estudio sobre religión y la AR se encontró que la espiritualidad puede facilitar el ajuste emocional y la capacidad de recuperación en personas con esta enfermedad al experimentar sentimientos más positivos y poner la atención en los aspectos positivos de la vida (Bartlett et al, 2003).

Por su parte, desde la antropología médica, el aspecto de la cosmovisión ante el proceso de salud-enfermedad siempre ha estado ligado. Frisancho (2012), sostiene que desde la América Prehispánica se han tenido antecedentes en donde las tribus concebían diferentes causas con respecto a las enfermedades, como por ejemplo que existían dioses buenos y malos que determinaban la salud y/o enfermedad de quien tenía algún padecimiento.

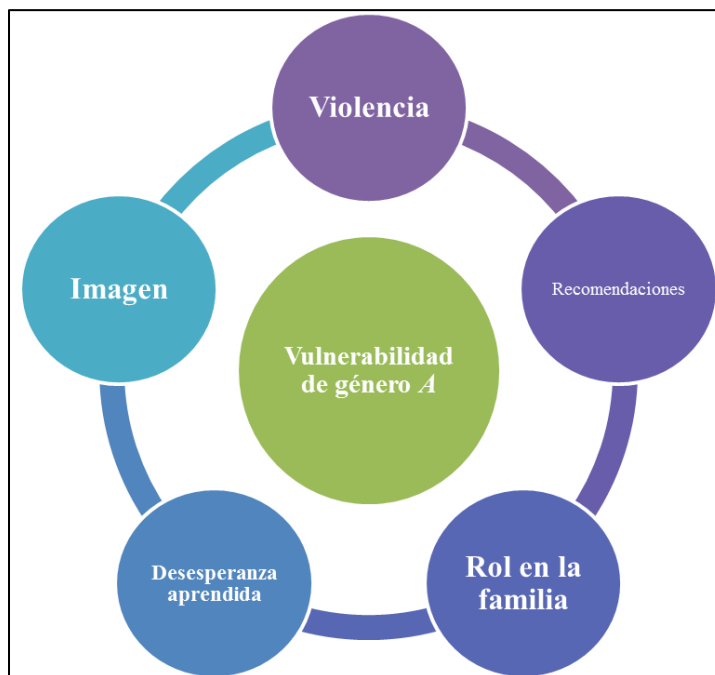
La *Sra. A* considera importante confiar y tener fe en dios, luego de atribuir que, gracias a sus peticiones por medio de oraciones, acudir a la iglesia católica, entre otros preceptos religiosos, ha recibido lo que ella determina como “milagros”, a partir de los problemas a los que se ha enfrentado. Así mismo, el estrés, ansiedad, pensamientos negativos entre otros factores externos han disminuido, tomando a la religión como vital para su acompañamiento.

5.4 Categoría: Vulnerabilidad de género

Esta categoría se decidió explorar a profundidad, partiendo de lo relatado desde sus vivencias, encontrándose cinco subcategorías de análisis tales como, la dinámica de violencia en la relación con su esposo, el rol de madre y de esposa, así como la desesperanza aprendida, surgida a partir del contexto en el que se vio envuelta. También se presentan la subcategoría de Imagen y Recomendaciones dirigidas a otras mujeres que han tenido un diagnóstico de artritis reciente. Es menester indicar que dentro de cada subcategoría se presentará a manera de contraste el antes y el ahora del contexto de *A*.

Figura 4.

Categoría Vulnerabilidad de género de la Sra. A

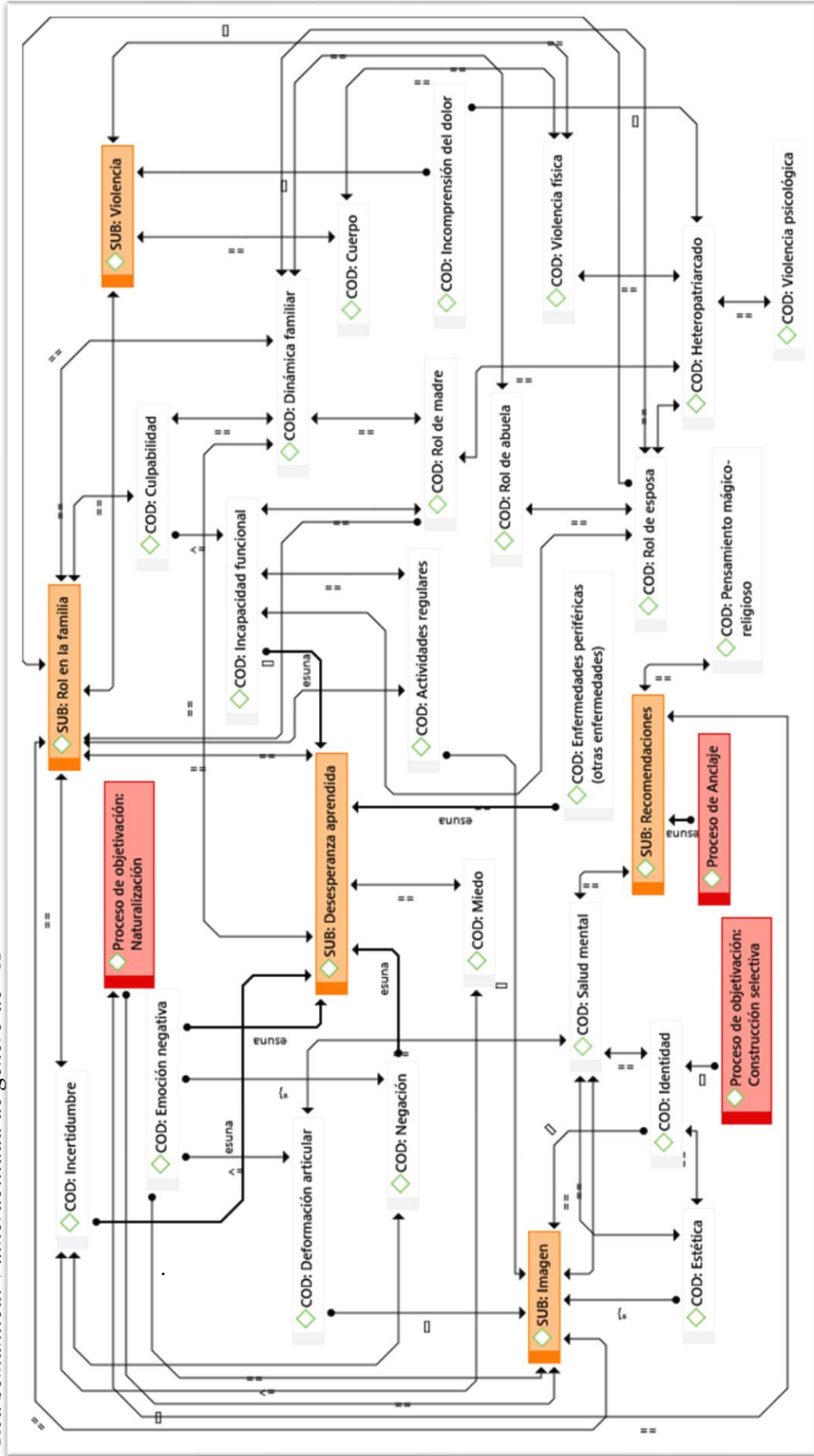


Fuente: Elaboración propia, basado de la entrevista con la participante A.

El total de códigos encontrados en las subcategorías suman 22, los cuales se describen dentro de cada subcategoría y se presentan en la red semántica (figura 5); así mismo se hace una señalización sobre los procesos de las representaciones sociales encontrados: los procesos de objetivación de naturalización y construcción selectiva, así como el proceso de anclaje, tal como se observan a continuación.

En la red es posible encontrar asociaciones entre subcategorías como “Violencia” y “Rol en la familia” las cuales a su vez son parte del proceso de objetivación Naturalización, luego de que la violencia ejercida por encima de la *Sra. A* estuvo presente en el rol dentro de su familia como esposa y madre. Así mismo en este apartado la entrevistada recalcó que el origen de su enfermedad surgió del estrés y violencia ejercida por su esposo en juventud, apareciendo entonces la representación social de la artritis mencionada en la categoría de análisis anterior

Figura 5
Red semántica: Vulnerabilidad de género de "A"



Fuente: Elaboración propia, basado en la categoría de análisis Vulnerabilidad de género de A.

Simbología

<div style="width: 15px; height: 15px; background-color: orange; margin: 0 auto;"></div>	Subcategoría de análisis
<div style="width: 15px; height: 15px; border: 1px solid black; margin: 0 auto;"></div>	Código
<div style="width: 15px; height: 15px; background-color: red; margin: 0 auto;"></div>	Proceso de objetivación
<div style="width: 15px; height: 15px; border: 1px solid black; margin: 0 auto;"></div>	Es una propiedad de
<div style="width: 15px; height: 15px; border: 1px solid black; margin: 0 auto;"></div>	Es una propiedad de
<div style="width: 15px; height: 15px; border: 1px solid black; margin: 0 auto;"></div>	Está asociado con
<div style="width: 15px; height: 15px; border: 1px solid black; margin: 0 auto;"></div>	Contradice
<div style="width: 15px; height: 15px; border: 1px solid black; margin: 0 auto;"></div>	Es causa de
<div style="width: 15px; height: 15px; border: 1px solid black; margin: 0 auto;"></div>	Es parte de
<div style="width: 15px; height: 15px; border: 1px solid black; margin: 0 auto;"></div>	Es una propiedad de
<div style="width: 15px; height: 15px; border: 1px solid black; margin: 0 auto;"></div>	Está asociado con

Respecto a los códigos de ambas subcategorías existen conexiones entre heteropatriarcado, Rol de esposa Rol de madre, Violencia física y Violencia psicológica. Así mismo el código Culpabilidad se vincula con la Dinámica familiar y la Incapacidad funcional (esta última inmersa en la subcategoría “Desesperanza aprendida”) sujeta a los roles que debía cumplir, puesto que esto representa la primordial limitación a su vida; por ende, la vinculación con el código Actividades regulares.

En la subcategoría “Desesperanza aprendida” descansan códigos como Emoción negativas, Enfermedades periféricas e Incapacidad funcional, Miedo, Incertidumbre y Negación. Se resalta la conexión de estos tres últimos por ser parte medular de lo vivido a lo largo de su vida, sumando al código Emoción negativa.

De igual forma la subcategoría “Imagen” se encuentra asociada con “Rol en la familia”, en donde se puede encontrar el código de Identidad, mismo que se entrelaza con Salud mental y con Deformación articular, toda vez que esta última se vio involucrada a lo largo de su vida con la enfermedad. Del mismo modo, Deformación articular se encuentra vinculado al proceso de objetivación: Construcción selectiva, en donde tiempo atrás la entrevistada pensaba que dicha enfermedad solo se presentaba en adultos mayores. Más tarde esta idea sería modificada y sería parte de la construcción selectiva para formar la dimensión de representación social de la artritis reumatoide.

Por último, respecto a la subcategoría “Recomendaciones emitidas”, buena parte de estas surgieron del proceso de anclaje de la *Sra. A* con respecto a la construcción e interpretación de su realidad con artritis reumatoide. También en dichas emisiones se pudieron encontrar los códigos Salud mental y Pensamiento mágico-religioso, al considerarlos importantes en el proceso de salud-enfermedad de alguien con AR. En las siguientes líneas se indagará con mayor profundidad cada una de las premisas subcategorías.

5.4.1 Subcategoría: Violencia

Como ya se ha podido leer entre líneas, la violencia, principalmente ejercida por su esposo en aquel momento, fue una constante en la vida de la *Sra. A* existiendo abusos físicos y psicológicos que interactuaron en el proceso de aparición de la artritis como el ya presentado estrés. Para *A*, encontrar la paz en esos momentos se tornaba difícil luego de los constantes abusos propiciados por él dentro del aspecto alimenticio, económico, el cuidado hacia sus hijos, las actividades del hogar y la obligación constante de, en palabras de ella misma, “sentirse bien o no sentir dolor” para desarrollarse “como una mujer lo debía de hacer”.

Evidentemente su esposo no comprendía el padecer y sentir de ella, puesto que la responsabilidad que él consideraba como principal para con su esposa sobre su enfermedad era la de afiliarla al servicio médico militar y que el personal de salud la tratara y brindara fármacos para curarse de una sola vez. En el tiempo junto a su esposo fue nula la existencia de un espacio entre ambos para dialogar sobre la situación de salud a la que ella se enfrentaba a diario, así como sus dolores físicos, las tareas del hogar, la responsabilidad con sus hijos o su sentir emocional. Hablar de confianza en esta etapa de vida de la *Sra. A* es muy complejo, puesto que la persona más cercana con la cual en esos momentos contaba era su esposo, al cual, por el contrario, dirigía sentimientos negativos en lugar de encontrar apoyo y estabilidad emocional en las crisis reumáticas presentadas.

Así mismo las situaciones de violencia física señalan además del riesgo de vida, el riesgo corporal de la *Sra. A* al momento en que se presentaban los golpes, empujones y demás agresiones corpóreas que bien podrían haberle generado una afectación en las articulaciones o presentar mayor dolor, ya sea cuando ella fuese agredida o cuando ella agrediera, puesto que por ambas partes se ejercía violencia.

(...) en las primeras veces cuando él comenzó a golpearme yo no metía las manos, pero una vez dije, ¡basta! Y así fue como a veces nos agarrábamos ambos, tampoco era yo muy mansita que digamos eh; cuando me defendía, me defendía (*A*, 2020).

A pesar de los momentos violentos nunca tuvo una implicación física por los mismos. No obstante, de las formas en que la violencia se presentó, estas sumaron en complejizar el

sentir de la *Sra. A* con la artritis, existiendo mayor preocupación, estrés y ansiedad que, como se mencionó estuvieron presentes en la experiencia de vida.

5.4.2 Subcategoría: Rol en la familia

Esta subcategoría contiene los códigos rol de madre y dinámica familiar, que fueron divididos en las dos etapas de su vida, la primera al presentarle la artritis y la segunda de los últimos años hasta la actualidad. El código de rol de madre se encuentra asociado en la red con el código heteropatriarcado toda vez que *A* se regía por lo que dicta esta normatividad teniendo que “cumplir” con sus tareas con su esposo e hijos en cuestión del hogar, estudios y su vida en general.

(...) lo que yo como madre debía realizar no lo estaba haciendo; si no podía satisfacer mis necesidades básicas, mucho menos las podría hacer para ellos. Con mi esposo fue lo mismo, yo era su esposa, yo tenía la responsabilidad de estar en el hogar haciendo lo que una mujer debía hacer, pero no lo hacía, no importando si yo me sentía bien o mal, con dolor o sin dolor (*A*, 2020).

Su rol de madre se vio afectado luego de no poder desarrollarse como ella hubiese querido, le era difícil mirar que otras mujeres llevaban a sus hijos al colegio o realizaban otras actividades de manera “fácil”, mientras ella tenía que depender de alguien más para movilizarse. Al mirarse en esa posición, el sentimiento de frustración se hacía presente, minimizándose, y culpándose por no ser “una buena madre que cuidara a sus hijos” y que, por el contrario, era cuidada por sus hijos.

En lo que refiere a su rol como esposa, al estar inmersa en un sistema heteropatriarcal transmitido en su hogar por su esposo, y desde la parte cultural normalizada por la sociedad donde la mujer debe hacerse cargo de todas las tareas correspondientes, la condición en la que la artritis le obligaba a estar trajo como consecuencia incumplir lo acordado junto a su esposo, donde ella también se desempeñaría laborando en algún lugar, algo que señaló dentro de la entrevista apuntando que aquello también había sido molesto para ella.

Al principio habíamos acordado ambos que no solo él iba a laborar, sino que también yo porque yo quería tener mis ahorritos, pero con la artritis, estos dolores tan difíciles, ¡ay no!, iba a ser imposible; así que me tuve que quedar sin laborar enojada por no poder hacer lo que yo también quería (A, 2020).

En la actualidad, el rol que cumple dentro de su familia ya no solo es el de madre, sino también el de abuela, y se ha modificado con el conocimiento y aceptación de las actividades que puede realizar consigo misma y con su familia, partiendo de su condición por la artritis. El avance presentado en el ahora, también ha sido gracias al acompañamiento familiar, donde sus hijos, hija, nietos y nietas dan muestra de comprensión hacia el dolor y las limitantes que vive; en este sentido, la *Sra. A* es incluida dentro de la dinámica familiar por medio de actividades que conocen puede realizar. Por el momento ella no se encarga de preparar los alimentos, limpiar el hogar o bañarse, teniendo que depende en su mayoría de alguien más, en este caso de su hija y nieta.

En algunas ocasiones la *Sra. A* recae en crisis emocionales cuando los dolores u otras enfermedades periféricas a la AR regresan, y le impiden desenvolverse, surgiendo sentimientos negativos:

Tan simple como es. El otro día aquí en casa me dije: “quiero mover este mueble de lugar”. Pero luego pensé, “¿cómo puedo pensar en que lo moveré?, yo sola no puedo”; entonces decidí hablarle a mi nieta para que me ayudara a hacerlo, y cuando vino y lo hizo ambas nos peleamos (ríe) porque no lo hacía como yo quería, como yo pensaba. Ella no es yo...y yo quería mover un simple objeto...esas cosas...el no poder hacer mis cosas o simplemente mover un objeto de lugar como yo quiero hace sentirme frustrada a veces... (A, 2020).

A pesar de parecer una situación simple que pueda producir poca sensación negativa, para la *Sra. A* estar limitada a mover objetos simples que para cualquier persona pudieran parecer tareas sencillas, considera es algo la hace sentir frustrada y molesta, creando en ella una desesperación y sintiendo por momentos que son pocas las cosas que logra en esta etapa de su vida, algo que apareció en ella por primera vez al principio cuando fue diagnosticada con artritis.

5.4.3 Subcategoría: Desesperanza aprendida

Al momento de haber obtenido su diagnóstico con AR, la *Sra. A* llegó a pensar que su vida estaba terminada y había perdido su sentido, el miedo y la incertidumbre se hicieron presentes al no saber cómo manejar una situación nueva como lo era enterarse de que era una persona enferma. La desesperación se reforzó con los síntomas que estaba padeciendo en ese momento, y la pérdida de sentido de vida comenzó a hacerse más fuerte; en este sentido, García, Gallego y Pérez (2008), concluyen que existe relación entre el sentido de menor logro de vida y mayor desesperanza, las cuales justo también se entrelazan con el miedo, ira, depresión, indefensión (Vinaccia, et al. 2005).

A pesar de que ella recibía un tratamiento médico, seguía de manera disciplinada el plan de fármacos que le habían recetado, acudía a sus terapias físicas y consultas, continuaba pensando que nada era capaz de erradicar su dolor al ser estos muy fuertes, incluso al realizar un movimiento que involucrara el menor esfuerzo. Lo anterior fortaleció la idea de no poder cambiar la realidad de todo lo que pasaba en su vida con la enfermedad, partiendo desde la incapacidad para desarrollarse de manera autónoma, la activación y presentación de otras enfermedades, entre otras, siendo la artritis para ella, algo incontrolable; a todo esto *Sra. A* reflexionaba que nada se erradicaría su artritis y todo lo que hiciera sería en vano. Esta premisa es conceptualizada por Seligman (1975) como desesperanza aprendida.

Dentro de la entrevista la *Sra. A* mencionó que en aquella etapa de su vida sintió no solamente un desgaste físico, sino también emocional y mental por la artritis y por las otras enfermedades periféricas a la principal. En este aspecto, por mucho tiempo anheló volver el tiempo atrás antes que apareciera la AR en su vida, para así dejar de sentir molestias y hacer sus cosas ella misma; ser ella quien tomara sus decisiones finales y nadie más.

Conforme el tiempo fue pasando en su vida ocurrieron situaciones diversas, entre las que se destacan haber obtenido un adecuado tratamiento para la AR por parte del Hospital Militar, el fallecimiento de su esposo, la independencia de sus hijos y la decisión de vivir sola; incluso mencionó haber manejado un auto y de vez en cuando salir con sus amistades.

Para ese momento la enfermedad se encontraba “dormida”, los dolores habían cesado relativamente y los movimientos, aunque limitados podía realizarlos, sin embargo, algo que pesaría mucho en ella sería la parte estética de lo que se veía en las reuniones que tenía: la deformidad de sus dedos y manos.

5.4.4 Subcategoría: Imagen

Al inicio de la entrevista y como parte de la técnica de Rapport, la *Sra. A* compartió su gusto hacia los accesorios de joyería, como anillos con piedras que comúnmente utilizaba en su juventud, en palabras de ella: “para verse vanidosa con sus amistades”. A partir de las deformaciones surgidas en sus dedos por la progresión de la artritis comenzó a dejar de utilizarlos ya que representaban un problema al momento de ser colocados o retirados de sus dedos; esto representó un impacto en su identidad y estética. En un inicio trataba de ocultar sus manos al acudir en eventos, fiestas y reuniones, algo que en una introspección actual en realidad lo hacía para sí misma, sirviendo esto como una manera de ocultar la artritis como una forma de negación. Más tarde y con el paso del tiempo surgió una resignación por la deformación de sus manos y otras partes del cuerpo, aceptando así lo que viniera.

Mis manos, mis dedos, mis pies me daban pena tenía que ocultarlos a donde fuera (...) aunque me dio demasiado trabajo aceptarlo lo tuve que hacer: mi cuerpo iba a cambiar, y yo también debía cambiar para aceptar mi cuerpo (*A*, 2020).

Lo mencionado en cuestión de la aceptación sobre su cuerpo en la cita anterior, bien puede tener su origen en el proceso de objetivación de construcción selectiva, después de haber dialogado con los médicos acerca de lo que representaría tener artritis reumatoide a largo plazo. De igual forma la idea de que su cuerpo iba a cambiar y que a la par como condicionamiento debía dirigir sus ideas hacia la aceptación de un cuerpo artrítico, habla de la modificación del padecimiento a partir de la apropiación del significado luego de su experiencia vivida.

Por otro lado, el impacto recibido en el aspecto de su imagen al observar que progresivamente los dedos, uñas, manos, pies, cadera, rodillas se encuentran modificados,

van dejando de ser lo que eran y perdiendo su forma, se vuelve también parte de duelo que en el proceso va acompañado del dolor objetivo por ella; cuando las articulaciones de manera gradual van siendo modificadas por la AR se presentan malestares en determinadas partes del cuerpo, dependiendo del lugar sea el dedo, uña etc.

La imaginación solía ser un recurso utilizado de manera recurrente en diversas esferas de su vida para imaginar una vida diferente a la que estaba viviendo sin AR y enfermedades periféricas, en búsqueda de una nueva identidad en donde su cuerpo no tuviera ninguna afectación; dentro de esa utopía al menos por unos minutos sentía que era feliz. Al escenario negativo acerca de su imagen también se suman las veces que pensó en tener que depender de una silla de ruedas para movilizarse, y que claramente le hacían pensar que si llegaba a utilizarla se convertiría en una persona que “no valía”; no obstante, el origen de esta premisa es posible encontrarse en el término que antes se utilizaba para referirse a las personas con diversidad funcional/persona con discapacidad de manera peyorativa: minusválido.

Teniendo en cuenta la implicación negativa del uso conceptual en personas que se encuentran limitadas en sus funciones, puede responderse el por qué la *Sra. A* se visualizaba como una persona sin un valor para vivir, sumando esto desde luego a un ciclo en la producción de su malestares físicos y emocionales donde había más dolor o crisis por otras patologías, conllevando a una alteración en su estado de salud mental.

Es así como el sentimiento de no poder encajar en la sociedad se fue reproduciendo en ella, sobre todo por la representación de la AR antes de ser diagnosticada, en donde pensaba que las deformaciones ocasionadas por dicha patología solo eran en manos y únicamente las personas adultas mayores la padecían, mientras que a alguien joven con hijos como ella no podría tenerla. Esto también es una contribución de la representación colectiva, donde observar manos “desfiguradas” es común porque ya son “grandes” y es por la vejez, encasillando a la AR en una enfermedad “para viejos”.

A los 71 años de edad la *Sra. A* indica con voz firme ya no tenerle miedo al cómo se mira y cómo la miran. Perder su identidad desde su imagen considera fue un golpe de grandes

dimensiones y que al principio consideró irreparable, pero que ahora con el apoyo de su familia, amigos, y distintos profesionales ha ido aceptando.

5.4.5 Subcategoría: Recomendaciones para otras personas con AR

Esta subcategoría se decidió integrar dentro de la categoría “Vulnerabilidad de género”, luego de que buena parte de los puntos emitidos como importante para la *Sra. A* surgieron de las dificultades que también conllevaron a la creación y fortalecimiento de sus representaciones sociales sobre la artritis. En este aspecto la *Sra. A* emitió lo siguiente:

En primer lugar, que siempre se apeguen al tratamiento médico (...) en segundo lugar, yo me he dado cuenta que estando tranquila, en calma, buscando nuestra paz interior es como...es como vivimos mejor...la artritis nos invalida y nos desesperamos porque no podemos hacer muchas cosas, entonces deben de llevar con mucha paciencia esta enfermedad (A, 2020).

En lo expresado se leen dos aspectos considerados de mayor importancia para ella: lo biológico y lo psicosocial. Primero aludiendo a la confianza otorgada hacia la institución –lo cual se indagará posteriormente- en lo que respecta al tratamiento médico, así como a los profesionales que ahí laboran. Seguido, señala el mantener un adecuado balance emocional, partiendo de lo que nombra como paz interior misma que, en palabras de la *Sra. A*, ha encontrado con el acompañamiento profesional del Psiquiatra y la religión.

Es interesante que las recomendaciones dichas por ella hacia otras personas que recién han obtenido un diagnóstico de AR, solo se focalicen en estos dos aspectos, e incluso continúe señalando que desde la parte emocional descansa la génesis de la artritis en cada persona, algo anclado en ella y que se construyó dentro de sus consultas en el área de Psiquiatría, pero que ha colaborado también hacia el sentimiento de culpabilidad.

También es importante resaltar el aspecto señalado donde menciona que la AR invalida a quien la padece, un constructo dicho en párrafos previos pero que en este apartado es utilizado en la emisión de recomendaciones focalizando en la necesidad de mantener paciencia en el padecer. Ella, al continuar sobrellevando la artritis emite de manera directa la

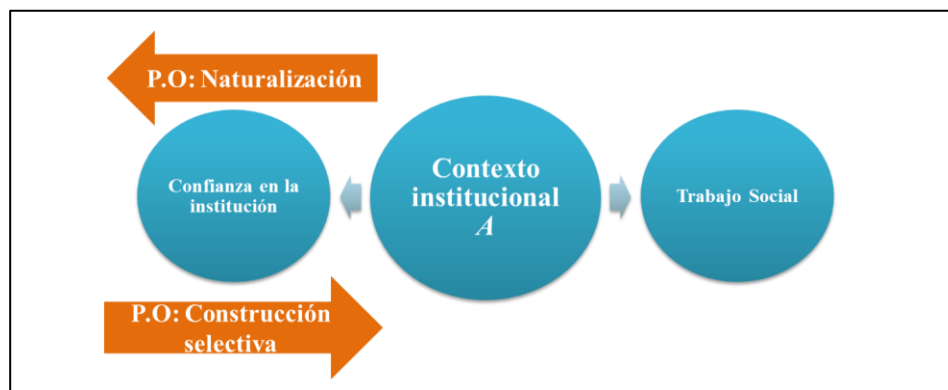
representación de vivir con esta enfermedad, y señala como importante estos puntos por las barreras más difíciles en su vida donde la afectación principal no fue solo la sintomatología por AR sino lo implicado en su salud mental.

5.5 Categoría: Contexto institucional

Como tercera categoría de análisis se presenta el contexto institucional en el que la participante ha estado inmersa para llevar a cabo su tratamiento médico y acompañamiento por profesionales del área de la salud. En ella se encuentran tres subcategorías en las que la entrevistada hizo hincapié, puesto que considera parte medular de su estado físico y emocional para sobrellevar la artritis hasta hoy en día. Así mismo dentro de esta categoría se incluye la representación e intervención del trabajador social en su proceso institucional de salud. Tal como puede ser observado en la siguiente figura:

Figura 6.

Categoría Contexto institucional de la Sra. A



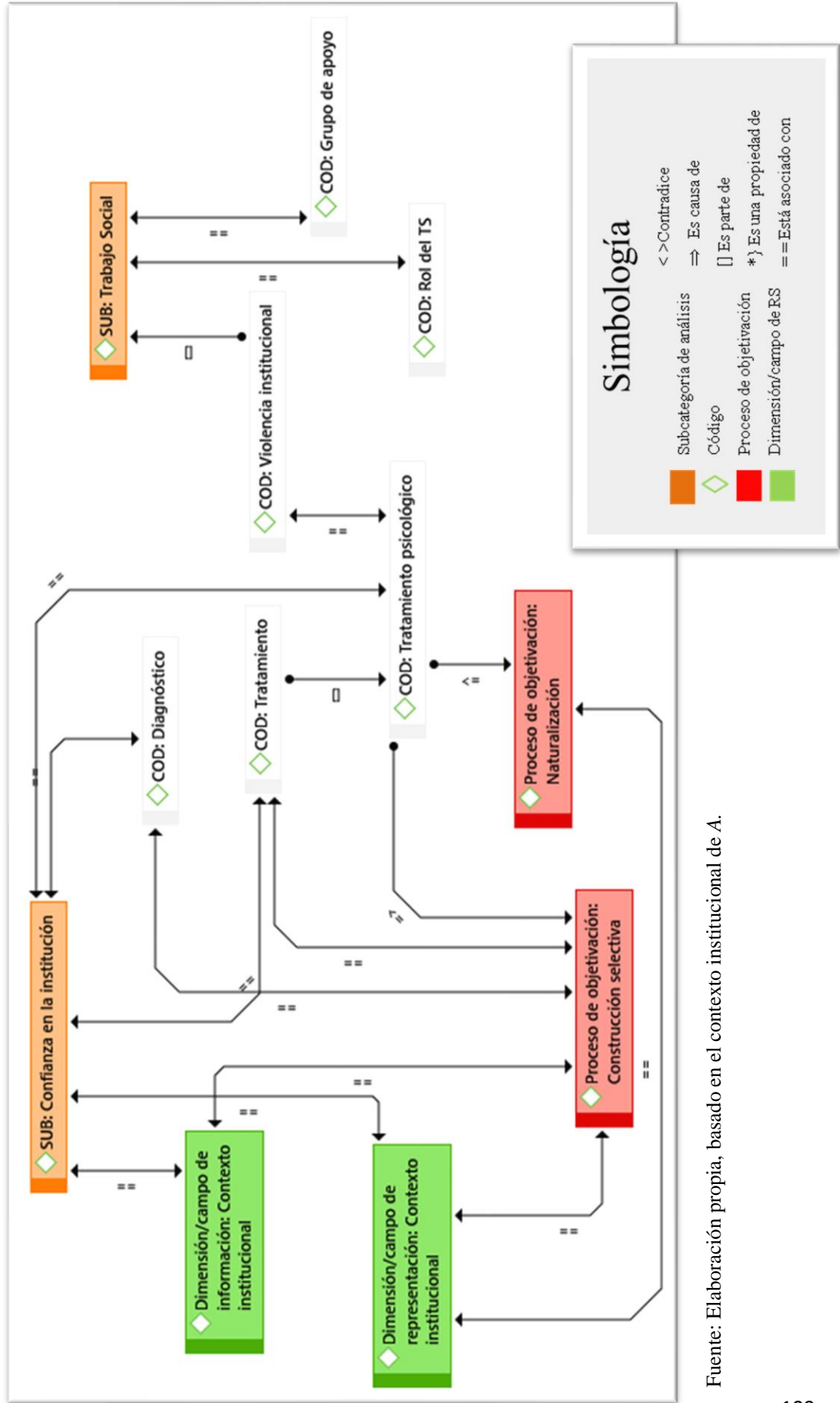
Fuente: Elaboración propia, basado de la entrevista con la participante A.

En este sentido se agrega la red semántica (figura 7) donde surgieron 5 códigos entre las 2 subcategorías: “Confianza en la institución” y “Trabajo Social”. De igual forma se resaltan los procesos de objetivación de las representaciones sociales, emergentes en esta categoría: construcción selectiva y naturalización.

En el caso de la subcategoría “Confianza en la institución” subyacen los códigos Diagnóstico, Tratamiento, Tratamiento psicológico y Violencia institucional, existiendo de este un nodo con la subcategoría de Trabajo Social, misma que se compone de otros dos códigos: Grupo de apoyo y Rol del trabajador social. Tal como se presentará a continuación y con mayor profundidad, en la primera subcategoría descansan dos dimensiones de las representaciones sociales, el campo de información y de representación; ambas se asocian entre sí por el impacto en la información emitida por la institución y recibida por la *Sra. A* con respecto a su artritis, en buena parte impulsadas por el tratamiento psicológico y médico.

Para la segunda subcategoría el nodo entre ambas subcategorías lo establece el código Violencia institucional al existir por parte de los profesionales de la salud, entre ellos el departamento de Trabajo Social, al mismo tiempo se apunta el papel ejercido por este profesional, así como el interés por parte de la participante en la creación de un grupo de apoyo dentro del departamento.

Figura 7
Red semántica del contexto institucional de "A"



Fuente: Elaboración propia, basado en el contexto institucional de A.

5.5.1 Subcategoría: Confianza en la institución

En líneas anteriores es posible conocer la confianza creada por parte de la *Sra. A* hacia la institución de salud, esto luego de los cambios presenciados en su calidad de vida por la eficacia del tratamiento, desde la administración de los fármacos para detener el progreso de la artritis y desinflamar la mayoría de las articulaciones donde sufría constante dolor.

Otro de los factores que también favoreció en la confianza fue la explicación puntual por parte de los reumatólogos hacia su proceso con la artritis, incluyendo un seguimiento temprano en los primeros años de diagnóstico con tratamientos que en esos momentos eran nombrados como “novedosos”, acorde a los estudios que se tenían en aquel momento. A pesar de los beneficios que trajo para ella la aplicación de este tipo de tratamientos, el costo por otras enfermedades fue apareciendo gradualmente permeando hasta la actualidad. Actualmente existen otras tantas formas de tratamiento que presentan un número menor de reacciones secundarias y se pueden utilizar para tratar otras enfermedades autoinmunes. En su caso, la participante ha probado diversos tipos de medicamentos que suprimen la enfermedad, todos controlados por el Hospital Militar y explicados en cuestión de reacciones secundarias por el personal médico.

Como dato de importancia, las atenciones en últimos años donde ha tenido mayor involucramiento su familia -hijos e hija-, debido a las complicaciones por otras enfermedades, han sido explicadas de manera adecuada, haciendo de esta forma que los médicos involucren a la familia también en el proceso de salud-enfermedad de la *Sra. A*.

Por otro lado, referente al aspecto social se encuentra que el único apoyo brindado por la institución de salud se enfocó en el tratamiento psicológico, luego de ser diagnosticada también con depresión. En este punto la construcción de su representación sobre la artritis y su causa tienen su concepción en las consultas con el Psiquiatra, quien en múltiples veces le ha dicho que ella fue la causante de su enfermedad, debido a que no controló y desahogó las emociones de ira, enojo y coraje que sentía hacia su esposo cuando discutía con él, creando entonces en ella la aparición de la artritis; tal como lo menciona en lo siguiente.

El Psiquiatra me enseñó que yo fui la que provocó todo eso (...) y comencé a entender que parte de esto fue mi culpa (A, 2020).

Dialogar con su Psiquiatra trajo consigo el constructo de responsabilidad, como si ella misma hubiese sido causa directa del origen de la artritis, alcanzando sus palabras un grado de culpabilidad que afecta su salud mental, respuesta ante el dolor y malestares por dicho padecimiento. Sin embargo, esta premisa no debe tomarse como absoluta, puesto que son múltiples las causas por las que esta se puede presentar y no se alude a un solo origen.

A pesar de esto, la idea de culpabilidad se encuentra anclada en la *Sra. A* y es posible encontrarse en diferentes discursos, fortaleciéndose por el trasfondo profesional y la confianza creada hacia la institución; de cierto modo una manera de violencia institucional en lo emitido por dicho profesional y normalizado ya por la entrevistada.

Por otra parte, pese al tiempo que suele ser prorrogado para la transferencia con otros especialistas dentro del Hospital Militar, la *Sra. A* continúa acudiendo de manera puntual a sus citas y consultas, y tiene especial trato con los médicos que le solicitan su expediente para ser referente de otros estudios y en ningún momento considera haber experimentado una mala recepción de dicho gremio, exceptuando el caso de algunas enfermeras, enfermeros y trabajadoras sociales, siendo en estas últimas profesionales en quienes se abarcará en la siguiente subcategoría.

5.5.2 Subcategoría: Trabajo Social

En la entrevista la *Sra. A* comentó haber tenido poco contacto con las trabajadoras sociales del hospital, ya que solo se había acercado a dicho departamento para cuestiones meramente administrativas. Por tal motivo su dimensión representación social hacia la figura de trabajo social dentro del hospital se encasilla en el ámbito burocrático después de haber visto que este profesional se encarga de estar pendiente de los documentos de las personas enfermas, así como de facilitar el trámite de las pensiones. Lo anterior tiene su origen luego

de contactar con la trabajadora social del hospital para ambas funciones sin tener establecido algún tipo de intervención social sobre su padecimiento.

Más adelante, al preguntarle sobre qué consideraba le hacía falta a Trabajo Social para intervenir con personas que padecen artritis mencionó lo siguiente:

Pues un poco más de paciencia porque luego uno no puede firmar rápido y, y tienen prisa y, “¿ya?, ¿ya?”. La trabajadora social es muy imprudente porque sabe que yo no puedo usar mis manos y me está apurando; más que nada mejor actitud. (...) yo creo que lo que deben de hacer es preguntar: “¿cómo está?, ¿cómo se siente?...le vengo a hacer esto, ¿puede apoyarnos?”, ¿No? (A, 2020).

De esta manera la experiencia en el departamento de Trabajo Social para la *Sra. A* se ha tornado también en una forma de violencia institucional, al recibir atención poco profesional al momento de acudir para algún trámite o asesoría. Las sugerencias que menciona son básicas de cualquier atención con calidad, e incluso en algunas instituciones es algo especificado en sus códigos de ética para este y otros departamentos de salubridad. Además, conocer de manera general mediante la técnica de observación simple al usuario o usuaria se vuelve básico de cualquier atención.

Por último, se agrega la inquietud de estar en un grupo de apoyo con otras personas que padecen artritis reumatoide, para también servir de respaldo por medio de vivencias contadas a partir de sus miembros y de profesionales que aporten al conocimiento sobre diversos temas. Este punto es mencionado dentro de esta subcategoría, ya que la *Sra. A* considera que este profesional con una buena actitud y conocimiento sería capaz de formarlo dentro del instituto.

5.6 El caso del Sr. B

5.6.1 Artritis reumatoide y cuidados paliativos del Sr. B

Como referencia importante, en un principio, al momento de recibir su diagnóstico de artritis reumatoide en el año 2010, los médicos le sugirieron tratarse con quimioterapia - la cual inhibe el sistema inmunológico “apagando” la enfermedad-, para que de manera puntual fuese tratada la artritis, y su avance sea lento. Sin embargo, esto trajo consigo una complicación por tuberculosis peritoneal, como consecuencia de que las defensas de su sistema inmune se encontraban inactivas en su totalidad por el tratamiento; cuando esto sucedió sus padres y expareja estuvieron con él apoyándole. Después de sobrellevar dicha enfermedad hasta el momento no ha surgido alguna otra; ahora únicamente consume los siguientes medicamentos:

Tabla 10

Enfermedades y consumo de medicamentos del participante “B”

Para tratar la AR	Para el dolor
-Arava -Metrotexate	-Dolo-neurobión

Fuente: Elaboración propia, basado de los datos recopilados en el estudio socioeconómico del Sr. B.

Afortunadamente debido al diagnóstico oportuno y a la rápida acción médica en el tratamiento para pausar el progreso de la artritis, es visible la disminución de medicamentos, teniendo además el antecedente de una patología que fue controlada puesto que al tener un diagnóstico menor a diez años las complicaciones no han sido tan graves. Lo reportado en la tabla 10 refiere a medicamentos que hoy en día sirven como tratamiento para la AR, así como para disminuir el dolor, pudiéndose ver dos medicamentos en el primer caso y uno para el segundo. De manera particular, la enfermedad se encuentra suprimida con los medicamentos consumidos, empero en las últimas semanas previas a la entrevista el participante refirió haber sentido molestias relacionadas con la sintomatología reumática como son rigidez, dolor, cansancio articular, entre otros afines.

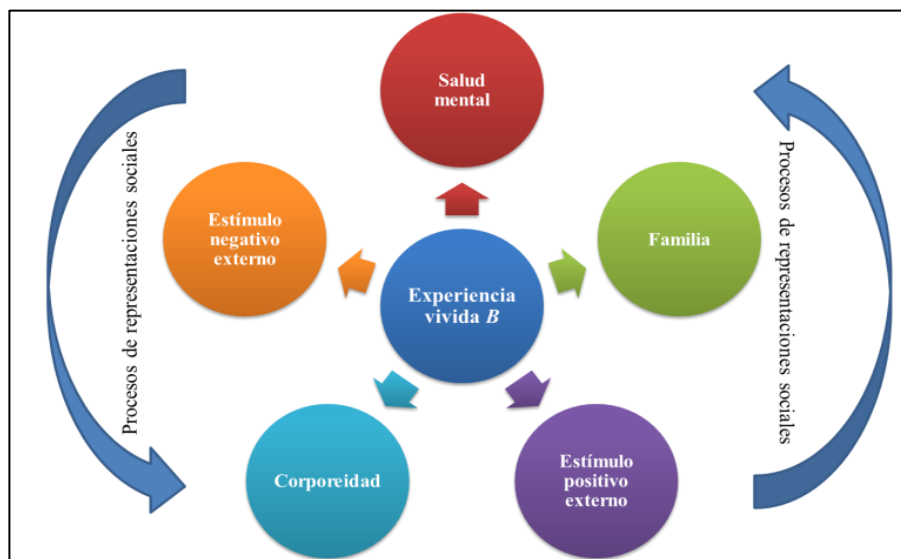
A continuación, se presentan los resultados de las categorías de análisis “*Experiencia de vida*”, “*Vulnerabilidad de género*” y “*Contexto institucional*”, de los cuales surgieron subcategorías y códigos y, en algunos casos nodos. De igual forma se presentan los procesos de objetivación existentes para la creación de las representaciones sociales inmersas en el entrevistado.

5.7 Categoría de análisis: Experiencia vivida del Sr. B

En entrevista con el Sr. B se pudo obtener de la categoría “*Experiencia vivida*” cinco subcategorías, de las cuales emergieron 19 códigos, relacionados con los momentos de vida del participante luego de conocer su diagnóstico con artritis. La siguiente figura muestra las subcategorías mencionadas, en donde también es posible encontrar los procesos de objetivación y anclaje.

Figura 8.

Categoría Experiencia vivida del Sr. B



Fuente: Elaboración propia, basado de la entrevista con el participante B.

Se visualiza entonces cada una de las subcategorías encontradas en la categoría experiencia vivida, donde al mismo tiempo coexisten procesos de representaciones sociales, más precisamente el proceso de anclaje y el de objetivación. En este último ocurren la

construcción selectiva, formación del esquema y la naturalización, que se fortalecen con cada formación ocurrida desde que el *Sr. B* recibió su diagnóstico.

En los años que el *Sr. B* ha vivido con artritis su dimensión representacional hacia la AR ha cambiado, debido a que ha tenido un acercamiento desde la posición de familiar, específicamente desde su papel como hijo, con la AR y sus cuidados; no obstante, la experiencia directa con dicha patología ha sumado en cuanto a la resignificación. Por su parte, la construcción hecha referente a la AR a partir del campo de información fundamentado en su mayoría por revistas científicas sobre su enfermedad se acerca a una definición médica:

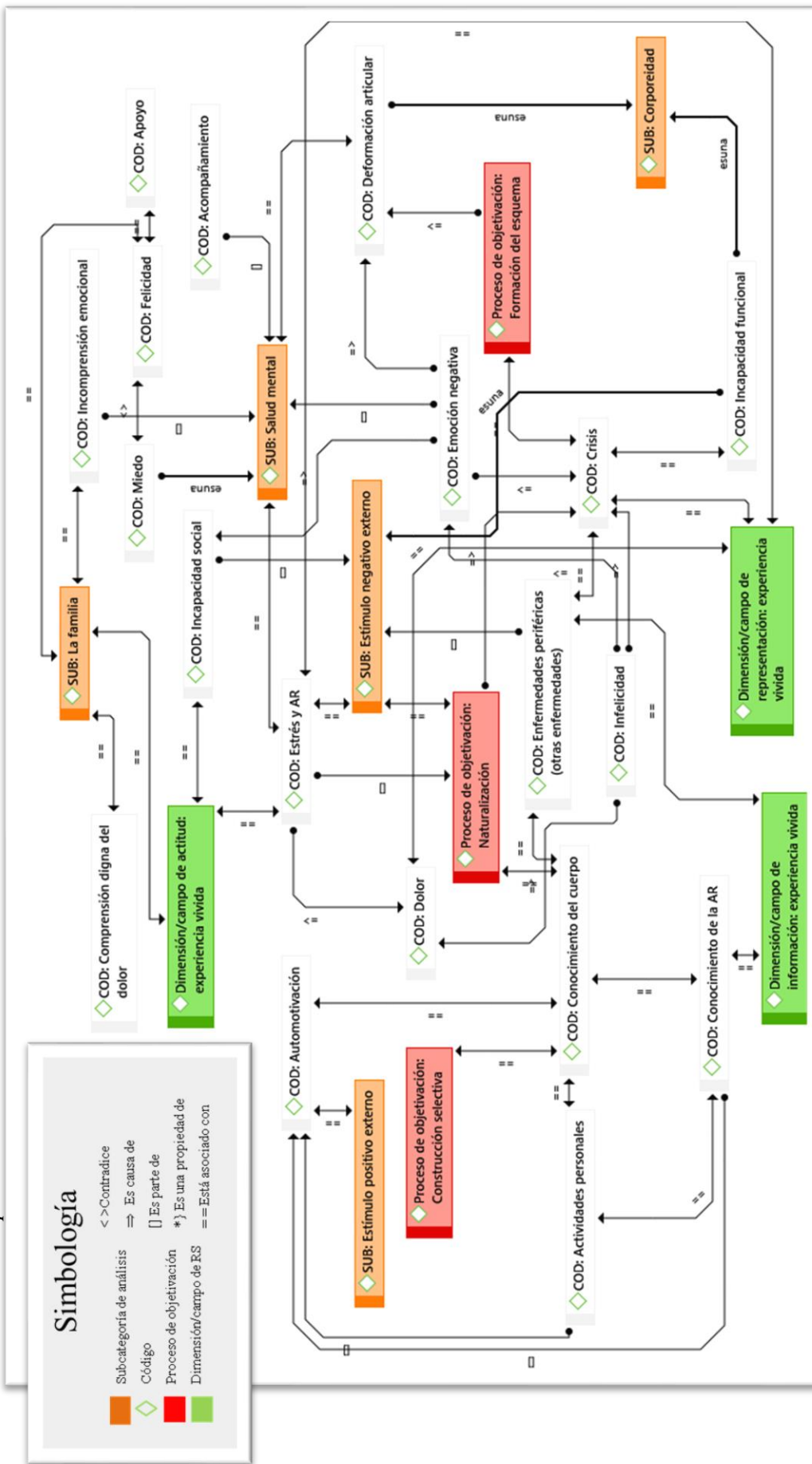
(...) pues es un descontrol digamos, en el tema eh...inmune en donde pues todavía no se conoce muy bien qué lo dispara, pero es un descontrol y...el mismo sistema inmunológico ataca a diferentes células de (...) pensando en que esas son pues... un organismo este, ajeno ¿no?, como algún virus o alguna bacteria. Entonces, digamos que es un descontrol en el sistema inmunológico que todavía no se sabe bien qué es lo que le está disparando ¿no? (*B*, 2020).

El *Sr. B* menciona que al principio cuando supo de su diagnóstico, comenzó a leer muchos artículos científicos y documentos que hablaban respecto a los últimos estudios que se estaban haciendo sobre la enfermedad, para así tratar de buscar una posible solución o mejor calidad de vida de algo que iba a tener que sobrellevar; apoyado también desde sus conocimientos académicos.

De esta manera fue formulando una nueva representación de la AR, luego de pensar antes que esta solo se presentaba a personas en la etapa de vejez, fortaleciendo esta representación de manera intersubjetiva por los comentarios con otras personas que también tenían el mismo diagnóstico, y en las consultas médicas con los médicos especialistas en el área de Reumatología. Así, tal como menciona Vergara (2008), el conocimiento de la experiencia vivida es socialmente elaborado y compartido. En concordancia, se expone la red de “Experiencia vivida” (figura 9) donde se aprecian las uniones y asociaciones entre subcategorías y códigos.

El código “Crisis” presenta más asociaciones con otros al ser consecuente de la artritis y de las enfermedades periféricas a esta que también le han ocasionado infelicidad,

Figura 9
Red semántica *Experiencia vivida de B*



Fuente: Elaboración propia, basado en la experiencia vivida de B.

emociones negativas, sentimiento de incapacidad funcional, y que estos a su vez han cooperado en los procesos de objetivación. Así mismo la representación que el participante tiene sobre la AR se ha construido con la experiencia de las mismas crisis vividas.

Por otro lado, la subcategoría Salud mental adquiere un número considerable de asociaciones entre otros códigos, puesto que para el *Sr. B* esta se ha visto involucrada desde que le fue diagnosticada la artritis; el estrés es una de las asociaciones que sobresalen de esta subcategoría al tener una relación causal para el participante. Por su parte, el acompañamiento de su familia funge como sostén ante sus condiciones limitantes y emociones negativas. A continuación, se presentan a profundidad las subcategorías y sus códigos.

5.7.1 Subcategoría: Salud mental

Al empezar los cuadros de dolor crónico en donde no podía tener control, tuvo una recaída emocional, por la razón de no saber el origen de tal condición, aunque siempre tuvo en cuenta que podría ser algo referente a la artritis, en vista de que su madre y tía materna sufrían dolores y molestia similares a los que él sentía en ese momento. Este miedo por la incertidumbre creció aún más conociendo que tenía artritis por las referencias que había visto en sus familiares.

(...) pues al principio sí fue un choque fuerte para mí, el pensar que yo tenía la enfermedad, como que fue poca aceptación ¿no? Ya después este...sobre todo con miedo ¿no? de hacia dónde iba: se me iban a deformar este...los huesos. Porque también una hermana de mi mamá tuvo artritis y a ella sí la trataban mucho con cortisona y estaba muy deformada de sus huesos. Entonces, como yo tenía esa referencia de mi tía y mi mamá, o sea, ha tenido, pero mucho más tranquila ¿no? Y entonces como que sí llegaba a asustar de a dónde podría ir ¿no? (B, 2020).

Es notorio que dentro de la formación del esquema en el *Sr. B* para la representación social de la AR se encuentra la deformación de huesos, la cual se formó desde lo que conoció de su tía materna, y en otros medios de información. A pesar de esto, desde su experiencia vivida ha podido experimentar que la presencia de la artritis en su cuerpo es una constante

de altibajos que no inmediatamente se dirigen a una deformación articular, pero que sí afectan en buena parte su estado emocional y, por ende, su salud mental.

Como un dato de interés el Sr. B refirió que uno o dos años antes de presentar los primeros síntomas de artritis, sus padres iniciaron su proceso de divorcio y él por su parte se encontraba culminando su tesis de doctorado, situaciones que considera, lo llevaron a sentirse estresado por sus estudios e infeliz por su madre y padre. En tal sentido, considera que este escenario colaboró para que la artritis reumatoide se hiciera presente en su vida.

Y...pues no sé a lo mejor fue también una combinación, ¿no? entre estrés y todo el proceso que estaba llevando de separación de mis papás y mi tesis, entonces yo creo que fue una combinación de...de los dos ¿no?, o sea en esa etapa que se me detona la artritis (B, 2020).

Por consiguiente, ha reflexionado que como punto inicial de la AR en él se asocia el estrés y la presencia de crisis por dolor crónico, derivando a momentos de infelicidad e insatisfacción, que a su vez aumentan el riesgo de afectar en su salud mental, tal como refiere Covic et al. (2012). A pesar de tener estas conclusiones, el Sr. B no ha decidido tener acompañamiento terapéutico en materia de salud mental, la cual sirva como barrera de contención ante lo que señala como problemas estresantes. Únicamente estuvo acudiendo a terapias Psicológicas para tratar la separación con su expareja hace unos años, en las cuales comenta haber tenido influencia en su estado corporal, al sentir sus articulaciones menos rígidas. El suceso de separación fue difícil para él, dado que su expareja representó un soporte importante en el inicio de su enfermedad, al igual que su familia, en donde el apoyo aún continúa.

5.7.2 Subcategoría: La Familia

En la subcategoría de familia descansan tres códigos, *la felicidad*, *apoyo* y *comprensión digna del dolor*, este último siendo importante para su proceso de diagnóstico-enfermedad para el Sr. B, puesto que ya había estado en el rol de cuidador conociendo el dolor de manera subjetiva, desde la perspectiva de sus familiares; ahora, el dolor se volvía objetivo, toda vez que él experimentaba de manera directa los efectos de la artritis,

comprendiendo más el sentir de su madre y tía materna. En lo que se refiere a sus familiares, estos pudieron brindarle una comprensión digna a su sentir, al tener como antecedente lo vivido con la madre del Sr. B, incluso siendo ella una de las principales en emitir recomendaciones que con el tiempo y por su experiencia de vida con la artritis, sabía cuáles eran algunas de las mejores prácticas para sobrellevar los síntomas de AR.

De esta manera ha recibido especial apoyo desde el momento en que fue diagnosticado, tanto por sus padres y familia consanguínea como de su expareja, quien en un principio fue parte de su soporte acompañándole en sus momentos de crisis reumática y por la tuberculosis peritoneal. En fechas actuales el apoyo ha continuado por parte de su familia y se ha agregado el de su hijo en actividades comunes, resaltando que esos aspectos le generan felicidad.

Recibiendo este tipo de soporte, la actitud ante los retos presentados por la rigidez, dolor, e incapacidad ha sido diferente, automotivándose con las actividades como el buceo y la fotografía subacuática que le impulsan de manera positiva ante los síntomas por AR.

5.7.3 Subcategoría: Estímulo positivo externo

Tal como se mencionó el Sr. B refiere que existe una relación entre los momentos en que siente mucho estrés y surgen sus crisis reumáticas, dándose cuenta de que también cuando realiza natación o buceo, sus niveles de estrés descienden, y puede sentirse con mayor movilidad; a su vez, el seguir realizando lo que más le gusta favorece a tener una mejor actitud ante el sentimiento de incapacidad funcional.

(...) una cosa muy importante para mí es nadar. Ahí donde siento que relaja las articulaciones, las muevo, siento que cuando están más en movimiento son menos propensas a inflamarse... y también cuando ya están inflamadas me ayuda mucho como a volver, como a articularlas y...creo que para mí la natación y el yoga han sido como, hasta ahorita de los mejores este, digamos como paliativos de la enfermedad.

La contribución que esto tiene para él es múltiple, el involucramiento de este tipo de ejercicios beneficia a las articulaciones que sufren rigidez y daños potencialmente, cooperando en una mejoría progresiva con la que puede recuperar su movilidad. A la par el

Sr. B lleva una dieta equilibrada en alimentos que ha visto no “disparan” la actividad de dolor en su cuerpo, conociendo así aquello que le funciona y aquello que no, basándose en cómo responde su cuerpo.

Lo anterior parte del campo de información, obtenido desde su experiencia vivida, desde las prácticas adquiridas en artículos, charlas con profesionales y terapeutas diversos, además de la respuesta corporal al aplicar diferentes métodos paliativos en él. De esta forma, la corporeidad asume un rol de influencia en sus estados emocionales como estímulos positivos o negativos, al interconectarse entre sí por aspectos como el dolor, las crisis y la incapacidad funcional; códigos subyacentes en la subcategoría corporeidad.

5.7.4 Subcategoría: Corporeidad

La atención a la respuesta de su cuerpo ante alguna muestra de dolor o insatisfacción, nunca habían sido prioridad diaria que volviera su vida limitante en cuanto a movimiento corpóreo, hasta que la búsqueda a una respuesta del origen a dolores tan intensos y paralizantes pausó su vida. Cuando recibió su diagnóstico de artritis, el aparente dolor sin causa en sus articulaciones tomó un sentido que lo llevó a retomar su representación en torno a la artritis, obtenido en un principio dentro de su formación del esquema, pensando así en una segura deformación en sus manos, pies, dedos, codos y en donde existieran articulaciones; además de imaginar la presencia del dolor para toda su vida, así como en sus familiares se había presentado la afectación.

Luego de obtener el diagnóstico de una enfermedad reumática, el proceso de tratamiento que comenzó a llevar fue haciendo que de manera progresiva los dolores incapacitantes disminuyeran, aunque esto implicara comenzar a tratar otra patología – tuberculosis peritoneal-, y se convirtiera en ese momento en una nueva causa de problema.

Al principio para el *Sr. B* el hecho de modificar sus pautas laborales, en específico sus actividades relacionadas con su carrera en el ámbito académico, fue también un impacto en su vida. No poder pasar más tiempo de frente en un escritorio trabajando, o tener que

utilizar muchos objetos como cojines o almohadas que le ayudaran a sentirse cómodo, que, a su vez, pasando unos minutos se volvieran insoportables convertían situaciones estresantes por las cuales debía lidiar, situación que trajo consigo tomar decisiones en su vida laboral:

Entonces, sigo de alguna manera como en el ámbito un poco científico y muy conectado con diferentes colegas, pero yo este, decidí ya este, alejarme un poco de la Academia un poco más estricta, y a hacer cosas de mi profesión, pero con menos estrés ¿no? (B, 2020).

Conforme el tiempo transcurrió fue experimentando la respuesta de su cuerpo ante circunstancias estresantes, en donde sus articulaciones se mostraban rígidas, entumecidas, y pesadas. Si bien, en un inicio no se podía percatar de la relación entre el estrés y los “picos” de dolor o crisis, fue hasta que tuvo conciencia entre su artritis y él que pudo conocer que las situaciones problemáticas no canalizadas le generaban dolores crónicos. Ello hizo tratara de alejarse de la excesiva carga laboral, momentos de ira y enojo, conociendo otras formas de encaminar todo lo que le producía estar en estado de estrés.

(...) me di cuenta también que el estrés puede como detonar este como picos fuertes de la actividad, cuando estoy más estresado, siento más dolor en las articulaciones, entonces creo que, pues que sí ha sido como todo un proceso en cambiar varias de estas pautas y, pues decidir este, también diferentes actividades relacionadas también con mi carrera, pero ya no tanto en el ámbito académico más estricto como yo pensaba en un momento que me gustaría este, desenvolverme... (B, 2020).

Son entonces, en estos momentos cuando pone en práctica el buceo y natación que algunos médicos le han mencionado trate de no realizarlo de manera excesiva. Sin embargo, cuando logra la interacción entre lo farmacológico y dichas prácticas que sirve de fisioterapia, su estado físico y mental son más propositivos hacia la enfermedad. De la misma manera, el cambio en su alimentación ha sido un factor positivo para el Sr. B, al observar en él la influencia que tienen el consumir comida con exceso de sodio, azúcares, grasas, o su contraparte: alimentos ricos en diferentes vitaminas y elementos que aportan beneficios para su cuerpo.

En lo que se refiere a su imagen corporal, no considera sea una angustia o problemática para él, puesto que las deformaciones articulares que se le han presentado han

sido mínimas, tomando en consideración los diez años que cuenta con diagnóstico de artritis; no obstante, el dolor que se presenta en estas partes del cuerpo, se debe al proceso cronológico del movimiento articular, mismo que le hace sentir incapaz de poder desarrollar todo lo deseado, siendo esto un estímulo negativo externo a él.

5.7.5 Subcategoría: Estímulo negativo externo

El dolor que es encontrado dentro de la anterior subcategoría y es parte del proceso de representaciones sociales: “formación del esquema”, representa para el Sr. B un aspecto incapacitante, constructo que se fortalece por las restricciones encontradas al desempeñarse como Biólogo. Así mismo, en múltiples ocasiones ha llegado a pensar que varias de sus actividades ante la sociedad ya no son posibles de realizar desde diferentes contextos, sumando al sentimiento de tristeza por sus restricciones en tareas sencillas como doblar la ropa, lavar, escribir, cocinar o practicar de manera cotidiana algún deporte.

Otras de las circunstancias que se agregan al estímulo negativo externo son también las enfermedades periféricas a la artritis, en este sentido los médicos le han advertido sobre un posible daño a su cuerpo, debido a la ingesta del fármaco Metotrexate, el cual es utilizado de manera común como tratamiento para la artritis, pero trae consigo una serie de efectos secundarios, como descalcificación de huesos, desgaste articular, posibilidad de padecer anemia, daño en diferentes órganos como el hígado, entre otros, tal como es consciente de ello:

(...) a veces me quitan el Metotrexate, dependiendo de cómo estén los indicadores de inflamación y, los niveles también de daño en hígado. (B, 2020).

Hasta el momento, la enfermedad periférica que más le trajo problemas de salud fue la tuberculosis peritoneal contraída por medicamentos biológicos, los cuales vulneran su salud, por ello, en la medida de sus posibilidades evita el contacto con personas que puedan tener cualquier tipo de patología transmisible, haciendo uso de mayores cuidados en sus actividades.

Conforme el *Sr. B* conoce las reacciones de su cuerpo al consumir ciertos alimentos, practicar o no deporte o estar en una situación estresante, puede manejar de mejor manera las crisis surgidas. Si llega a sentir que su cuerpo necesita un descanso, entonces lo lleva a cabo, porque de esa manera siente su cuerpo le indica cuando requiere pausar sus tareas para poder responder más adelante eficientemente. Estas crisis se encuentran dentro de su proceso de objetivación de la representación social de la artritis, como naturalización, luego de ser para el *Sr. B* parte medular de su padecer.

Hay veces que...la misma crisis, o sea, me da mucho cansancio ¿no?, en las tardes o en alguna parte del día, y no es como la misma actividad que yo tenía antes, entonces como que también parte de...como respetar esos descansos que pide el cuerpo. Entonces yo creo que ha cambiado la, digamos la dinámica, la actividad que yo hacía antes, este, antes de ser diagnosticado (*B*, 2020).

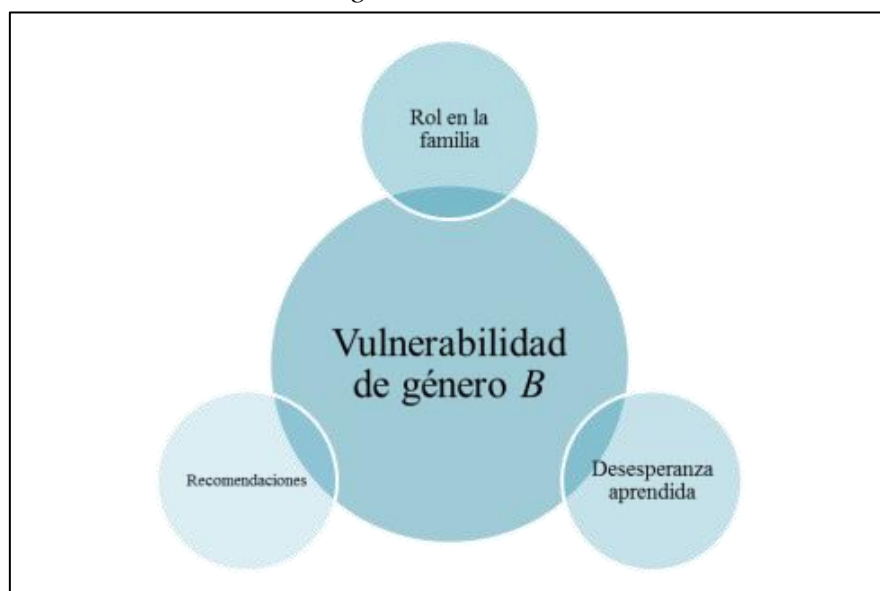
En la energía de su voz y al interior del discurso del *Sr. B* se refleja que la aceptación a las condiciones de su vida a partir de su diagnóstico con artritis ha sido un proceso complejo, partiendo desde el aspecto de incapacidad social, al tener que detener gran parte de su vida como la había estado llevando. Frente a algunos amigos y conocidos también ha sido complicada la adaptación, ya que las demás personas suelen encasillarlo como una persona “sana”, “que no tiene nada”, o que “solo se hace”; de nueva cuenta el dolor se encuentra como algo inexistente y subjetivo, invisibilizando la AR entonces porque sus efectos no son a corto plazo y visibles en primera instancia. Empero, la enfermedad no discrimina en cambiar el desempeño, ánimo, rol y condiciones familiares, tal como es presentado en la siguiente categoría de análisis.

5.8 Categoría de análisis: Vulnerabilidad de género

Desde la misma vivencia del *Sr. B* se pudieron rescatar aspectos donde existieron aspectos que debilitaron su desempeño en su rol dentro de su familia, surgieron aspectos de desesperación por las condiciones que se le presentaron, entre otras circunstancias. En este sentido se muestran a continuación tres subcategorías: rol en la familia, desesperanza aprendida y las recomendaciones emitidas para personas con diagnóstico reciente de artritis reumatoide. El total de códigos en todas las subcategorías es de seis.

Figura 10.

Subcategorías de Vulnerabilidad de género del Sr. B

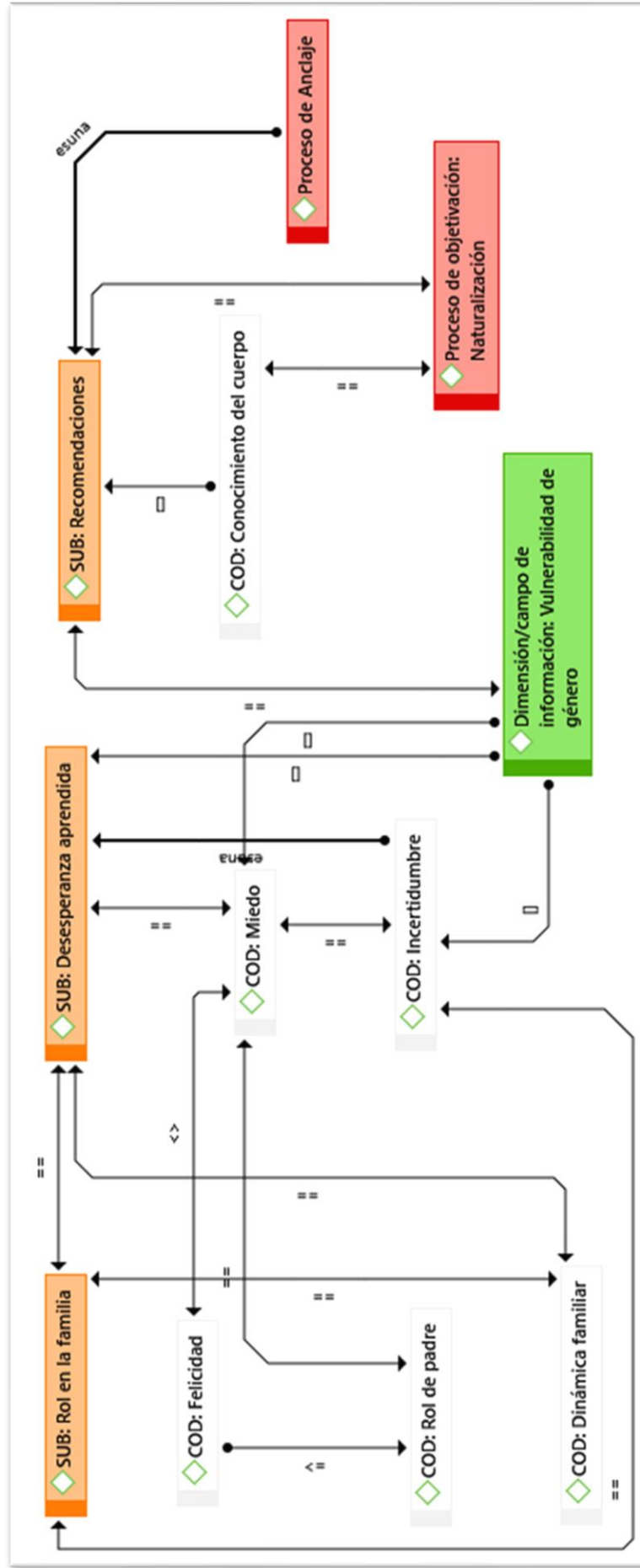


Fuente: Elaboración propia, basado de la entrevista con el participante *B*.

En la red semántica (figura 11) se puede visualizar la unión entre las subcategorías “Rol en la familia” y “Desesperanza aprendida”, en consecuencia, a las dificultades que han existido en la vida del participante con artritis, al estar en su rol como padre e hijo. Esto también es más visible en la asociación entre los códigos Rol de padre y Miedo presentes tiempo atrás cuando recibió su diagnóstico; en contraste el código Felicidad presente en su vida como padre y en la dinámica familiar.

Con respecto al código Incertidumbre, este es parte de la “Desesperanza aprendida”, formado en buena parte gracias al campo de información recibido de diferentes medios, principalmente los artículos científicos, lo cual ha sumado en tener un panorama poco alentador con respecto a la evolución de su enfermedad. Al mismo nivel se encuentra el miedo entrelazado con el código anterior y con el mismo campo de información.

Figura 11
Red semántica Vulnerabilidad de género de B



Fuente: Elaboración propia, basado en la Vulnerabilidad de género de B.

Simbología

◇	Subcategoría de análisis
◇	Código
◇	Proceso de objetivación
◇	Dimensión/campo de RS
<>	Contradice
⇒	Es causa de
[]	Es parte de
*}	Es una propiedad de
==	Está asociado con

Acerca de la última subcategoría “Recomendaciones”, el código Conocimiento del cuerpo se encuentra presente con lo emitido por el *Sr. B*, que a su vez se une a la naturalización de la representación social sobre la AR. También buena parte de lo emitido se retoma del campo de información y de los datos anclados en su experiencia de vida y lo observado en hallazgos científicos y empíricos en él y sus madre y tía que también padecen la AR. En las siguientes líneas se analizan con mayor detalle las subcategorías inmersas en la Vulnerabilidad de género, al igual que sus códigos y nodos.

5.8.1 Subcategoría: Rol en la familia

En los roles de padre e hijo del *Sr. B* dentro de su familia, siempre se ha sentido apoyado, tal como se presentó en párrafos anteriores en donde la dinámica familiar ha sido positiva para sobrellevar las dificultades que la artritis representa y ha representado en su vida. La decisión de ser padre se vio inmersa en el miedo junto a su expareja por “heredarle” a su hijo o hija la artritis, puesto que había observado el patrón familiar entre él, su madre y tía materna.

(...) yo estaba muy, muy renuente de tener hijos, por lo mismo ¿no?, o sea, no sabía cómo iba a estar en un futuro ¿no? Y sí tenía muchos miedos e incluso de, de transmitir y heredar ¿no?, la parte de artritis a mi hijo o hija, ¿no? Entonces, como que fue un periodo un poco de incertidumbre, pero bueno, finalmente decidimos tenerlo (*B*, 2020).

En relación con esto, textos como los de Rodríguez et al, 2016; American College of Rheumatology, 2018; y Delgado et al, 2006; por mencionar algunos, hacen mención no de una herencia directa de la AR, sino de predisposición a la enfermedad, es decir, existen posibilidades genéticas que, sumadas a otros factores o aspectos biológicos, físicos, ambientales y geográficos pueden propiciar un entorno favorable para la aparición de la artritis, aunque esto no significa su aparición por herencia. En el caso del *Sr. B* es posible exista una predisposición genética hacia su hijo, no obstante, en la actualidad esta preocupación no ha estado presente, enfocándose así de disfrutar su paternidad.

Desde el 2014, año en el que nació su hijo, solo se ha enfocado en fungir el papel de padre, preocupándose por el bienestar de ambos cambiando sus prioridades y tareas, enfocando a sentirse feliz con él y los suyos. En lo que respecta a su expareja, actualmente tienen comunicación para las necesidades que a su hijo se le presentan compartiendo custodia, y en lo que respecta a su enfermedad, ella no se responsabiliza como al principio lo hizo por el hecho de encontrarse separados.

Para el *Sr. B*, estar con su hijo, formarlo en valores y acompañarlo en su proceso educativo le ha ayudado en su estado de ánimo, esperanza y generación de propósitos en su vida para enfrentar los momentos de crisis por la artritis y por las otras enfermedades periféricas.

(...) yo creo que sí ha cambiado como las prioridades y, ahora es como, para mí una prioridad mayor estar con, dedicarle tiempo de calidad a mi hijo ¿no? (*B*, 2020).

Empero, en el pensamiento del *Sr. B* existe también temor ante lo que puede ocurrir en el futuro por su condición con artritis, al seguir cuidando a su hijo, no valerse por sí mismo o perder su empleo; situaciones que lo hacen perder las esperanzas por el progreso de la artritis, tal como se señala en la siguiente subcategoría.

5.8.2 Desesperanza aprendida

Los momentos de mayor incapacidad funcional, justo cuando debe realizar sus actividades cotidianas y la crisis por la artritis u otras enfermedades le son presentadas, aparece en él los sentimientos de desesperanza aprendida, donde el constante dolor impide imaginarse una vida sin este, minimizando las posibilidades de tratamiento para su vida. El estado emocional existente en situaciones críticas generadas por el dolor, dificultad para movilizarse y demás, generan un estado emocional del cual surge incertidumbre y miedo hacia su vida presente y futura.

El *Sr. B* señala como punto más alto de incertidumbre el momento en que recibió su diagnóstico, con el claro señalamiento de que muy probablemente quedaría en una condición

de discapacidad. El proceso de comprensión de su diagnóstico fue complejo al tratar de buscar más respuestas en distintas fuentes de información de lo que ya conocía de la AR, aunque mientras más investigaba y se formaba de información su incertidumbre y temor iba creciendo por el hecho de hallar datos poco esperanzadores; en este marco, la dimensión de información se encuentra vinculado dentro de la red semántica con los códigos Miedo e Incertidumbre.

A lo largo de estos diez años con dicho diagnóstico, el *Sr. B* ha tenido altas y bajas emocionales, mismas que han sido tomadas por él como momentos de desesperanza debido a los pocos reforzadores positivos vividos en los momentos de crisis. En la subjetividad del *Sr. B*, la realidad vivida en esos momentos donde el dolor se presenta de manera crónica le dan una sensación de no poder escapar, un sentimiento de “encierro”, donde le es difícil pensar en una salida, situación que trae consigo limitantes en su movilidad, debido a la rigidez que su cuerpo experimenta por el estrés presentado. De esta manera, la desesperanza aprendida se hace presente en su experiencia vivida, como lo señala González y Hernández (2012), generando también un déficit en su capacidad motora por los pensamientos y realidad vivida. En lo que respecta a las acciones tomadas por el *Sr. B* para favorecer su estado emocional y físico, como fue mencionado en líneas pasadas, decide tomar terapias en su cuerpo movilizándolo sus articulaciones por él mismo en donde logra encontrar mejoría posteriormente.

Para el *Sr. B*, el futuro se torna un tanto de incertidumbre por el aspecto del avance progresivo de la enfermedad de artritis, aunque por el momento prefiere continuar viviendo el presente e ir previniendo posibles escenarios de riesgo por la artritis u otras enfermedades, con el apoyo de diferentes tratamientos médicos y terapéuticos. Por otro lado, pese a su afectación emocional por diversas situaciones en su vida y de que estas elevan la posibilidad de crisis por la artritis, el aspecto social no se posiciona como prioritario para él.

Con estos antecedentes de vida con artritis reumatoide, el participante emite una serie de recomendaciones para quienes han recibido un diagnóstico similar, partiendo en su mayoría de los datos informativos con los que cuenta.

5.8.3 Subcategoría: Recomendaciones para otras personas con AR

La importancia de encontrarse esta subcategoría dentro de la categoría *Vulnerabilidad de género*, descansa en el estado de fragilidad al que se ha enfrentado por la artritis a partir de su rol como hijo, padre y pareja. Tomando lo anterior como referencia, el *Sr. B* en la entrevista emitió algunas recomendaciones para otras personas con diagnóstico de artritis reumatoide, destacando como primordial acudir al médico al sentir o tener algún malestar persistente donde se sospeche que pueda ser AR, ya que el tiempo es valioso en el establecimiento oportuno del tratamiento. Así mismo, apunta a quienes viven con AR señalando la recomendación de conocer la respuesta de su cuerpo ante cambios en su alimentación, medicación, ejercicio, entre otros:

(...) lo que yo he visto es que, pues no es como un solo tipo de artritis ¿no?, o sea como que realmente en cada cuerpo este, funcionan o no funcionan diferentes cosas entonces es como un, como un autoconocimiento de lo que le está perjudicando o funcionando a uno. Entonces yo creo que eso también es importante como...desde la parte emocional, de la parte de alimentación, desde la parte de ejercicio, creo que, es que tiene que probar todo, desde la parte también del medicamento ¿no? (*B*, 2020).

De nueva cuenta la referencia más cercana acerca de la artritis es de parte de su madre y tía materna, de donde ha sido parte en el acompañamiento de la enfermedad de ellas, experimentando la respuesta de su cuerpo el cual ha sido diferente a la de sus familiares al momento de consumir distintos fármacos; de igual forma, el *Sr. B* considera importante el aspecto emocional como un factor interactuante con la artritis. De esta manera, es posible encontrarse en esta subcategoría con el código Conocimiento del cuerpo asociado al proceso de objetivación “Naturalización”, luego de apropiarse del conocimiento por sí mismo, tomando como punto de partida lo observado de sus familiares e investigado por su parte, dando en este sentido como resultado la asociación con la dimensión de información, así

como el proceso de anclaje. El Sr. B tiene presente estos datos a partir de lo vivido, observado, investigado y experimentado.

De forma conclusiva para esta subcategoría, el participante considera se debe tomar seriedad ante cualquier cambio en el cuerpo, en el dolor, u otro síntoma para poder ser tratado de manera eficaz y oportuna, y así mejorar su calidad de vida durante el proceso de la enfermedad.

5.9 Categoría: Contexto institucional

La última categoría de análisis hace referencia al contexto institucional de salud en el que se ha envuelto el Sr. B siendo acompañado en estos años de diagnóstico con artritis reumatoide. En la siguiente figura se muestran las subcategorías “Desconfianza en la institución” y “Trabajo Social”, así como dos procesos de objetivación presentes en la primera subcategoría; algo que se explora en las siguientes líneas.

Figura 12

Subcategorías de Contexto institucional del Sr. B

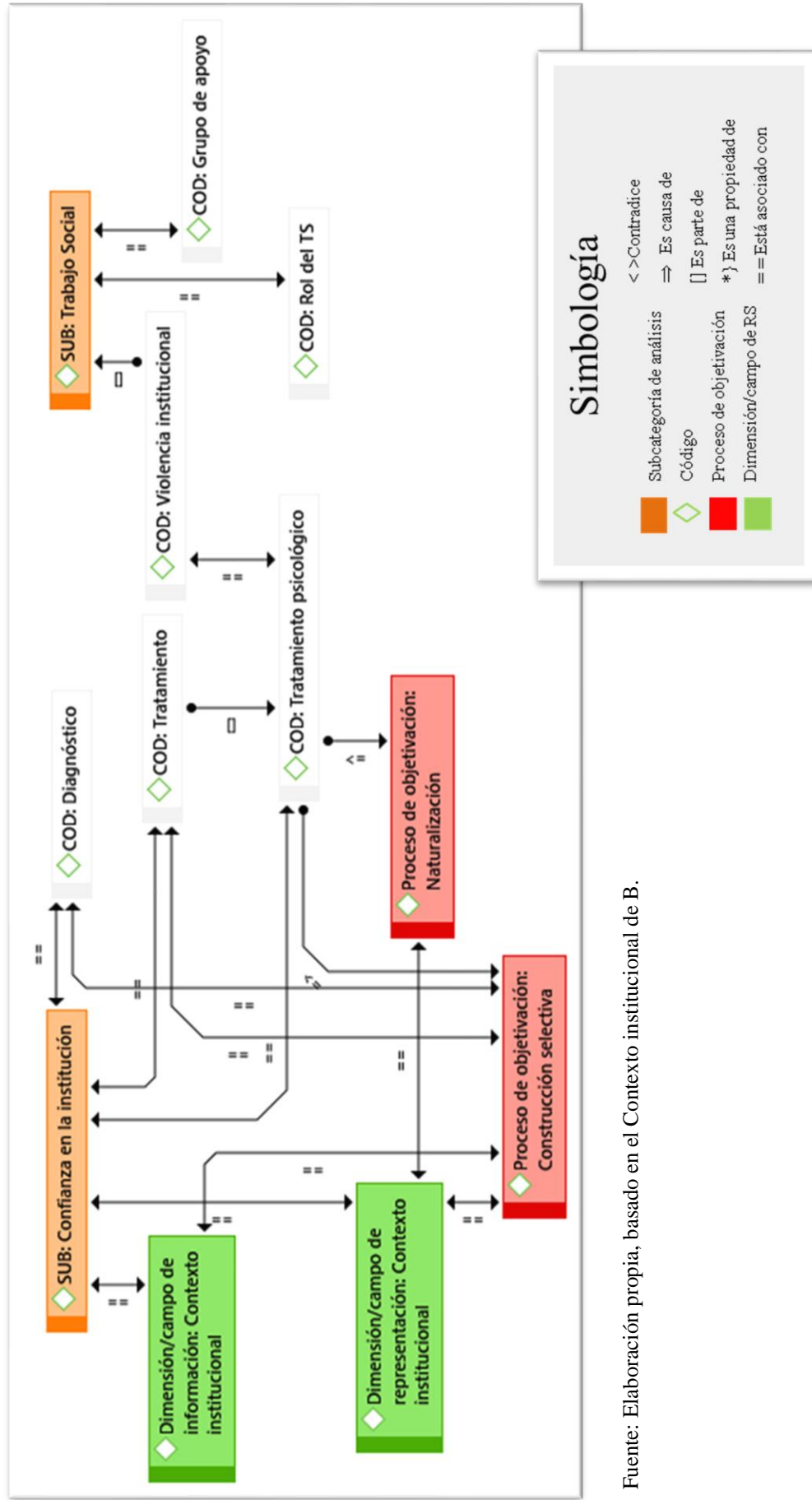


Fuente: Elaboración propia, basado de la entrevista con el participante B.

Dentro de la red de esta categoría de análisis (figura 13), la subcategoría donde se encuentran mayores asociaciones de códigos y aspectos de las representaciones sociales es “Desconfianza en la institución”, entre ellos los códigos de Diagnóstico con el proceso de objetivación construcción selectiva, el cual a su vez se asocia con los códigos Tratamiento y Papel del reumatólogo. La dimensión de información se asocia con este último por los datos ofrecidos en las consultas médicas acerca de la artritis reumatoide. Con base en ello se fue reforzando su construcción selectiva.

En referencia a la subcategoría Trabajo Social esta presenta los códigos Rol del trabajador social, Desconocimiento hacia Trabajo Social y Grupo de apoyo, destacando este a partir del interés por parte del *Sr. B* en participar en formar parte de un colectivo de personas con el mismo perfil reumatológico.

Figura 13
Red semántica Contexto institucional de B



Fuente: Elaboración propia, basado en el Contexto institucional de B.

5.9.1 Subcategoría: Desconfianza en la institución

Como se señaló, la atención que ha recibido tiempo atrás ha sido a través de instituciones privadas, haciéndose de este modo él responsable de los gastos correspondientes a todo lo relacionado con su tratamiento médico. Sin embargo, a pesar de acudir a una atención privada, considera que ésta discrepa en muchas ocasiones de ser oportuna y de calidad, debido a que muchos médicos se dedican solo a “recetar por recetar”, como si todos los casos de artritis fueran iguales

(...) pues a mí una de las cosas -ríe-, que sí a veces me llama la atención y a veces... pues... bueno eh, a veces no me gusta tanto ir a los chequeos, este, rutinarios, es que, o sea, la mayoría de los reumatólogos que he hablado, porque he pasado por varios, son muy de “escuela”, muy ortodoxos así, muy de recetas del que ya se sabe ¿no? Como que son muy poco abiertos a todo el tema de alimentación, el ejercicio, e incluso a mi todo el tiempo me está diciendo mi reumatólogo que ya no vaya a bucear (*B*, 2020).

En consecuencia, por recibir poco apoyo por parte de los especialistas ha tenido que cambiar en constantes ocasiones, puesto que varios de los medicamentos recetados han mostrado poca eficiencia para detener el progreso de la AR, inclusive el conocer la respuesta de su cuerpo ante los cambios por la alimentación, ejercicio, toma de medicamentos, entre otros, considera favorecen en mayor medida que los fármacos recetados en las consultas. Como dato anexo, en la búsqueda de una mejor atención por parte de un Reumatólogo, el *Sr. B* se encontró a un especialista en esta área de origen cubano, el cual le brindó un tratamiento –del cual dijo no recordar su nombre- con el que pudo observar y experimentar cambios benéficos en su salud, específicamente sobre su artritis; desafortunadamente la estancia de dicho médico en México fue poca, por lo que no pudo continuar tanto con el tratamiento como con su seguimiento.

Con todo lo anterior, entre idas y venidas con especialistas el *Sr. B* fue construyendo también la información acerca de la artritis, las alternativas en tratamientos el conocimiento de fármacos específicos para tratar la enfermedad, los peligros de consumir ciertos alimentos, o dejar ciertos fármacos, así como los ejercicios y derivaciones con otros médicos de otras especialidades. El papel del reumatólogo fue pieza clave para el proceso de objetivación en

su construcción selectiva, partiendo de las visiones de los especialistas, de lo experimentado en su cuerpo con la AR y de la información recabada por medio de artículos científicos. Evidentemente recibir su diagnóstico es el punto de partida para que la artritis dejara de ser algo tan abstracto y comenzara a tener mayor claridad en él.

Por otro lado, el proceso de objetivación de naturalización comenzó a tener más sentido luego de probar distintos tratamientos, pasando por los fármacos hasta llegar a los tratamientos alópatas y de medicina tradicional. El conocimiento de estos y su eficacia en el *Sr. B* creó una realidad: algunos medicamentos en conjunto con tratamientos de medicina tradicional, ejercicios y demás tienen mayor respuesta a solo utilizar medicamentos desde los más básicos como el Metotrexate, hasta los más sofisticados como son los fármacos biológicos recetados por el médico. Por ende, dentro de la categoría de contexto institucional, los códigos de diagnóstico, papel del reumatólogo y tratamiento han dado como resultado la subcategoría desconfianza en la institución como puede ser visible en las figuras 8 y 9.

De este modo el *Sr. B* menciona que mantiene desconfianza en las prácticas institucionales, aun cuando el tratamiento ha respondido de manera favorable. Considera la atención debe ser la adecuada por la parte de los médicos especialistas estando abiertos a escuchar las demandas de sus pacientes y usuarios, puesto que será mediante su apoyo que podrá darse un cambio en la calidad de vida en quien padece AR.

5.9.2 Subcategoría: Trabajo Social

Al llegar a esta subcategoría de análisis el participante mencionó desconocer las funciones de Trabajo Social, e incluso aseguró que en la institución de salud privada donde es atendido no se cuenta con dicho departamento o profesional, rectificando su desconfianza hacia la institución al no mostrar la necesidad de atender la parte social de sus usuarios. Con esto también se encuentra el desconocimiento de Trabajo Social en una institución de salud privada, a pesar de que este profesional tiene la necesidad de laborar en ellas puesto que siempre existen necesidades sociales que convergen con las médicas.

Por otra parte, dentro de la entrevista, el investigador brindó una explicación general sobre algunas funciones que realizan las y los trabajadores sociales en el área de salud, señalando también sobre los grupos de apoyo existentes en el sector público como parte del acompañamiento de otras enfermedades crónicas y que son liderados por estos profesionales. En este sentido el *Sr. B* presentó mucho interés en formar parte de uno dirigido hacia personas con artritis en caso de que llegara a existir para poder compartir experiencias y formar redes de apoyo y acompañamiento profesional y entre usuarios.

Pese a no haberle prestado una atención directa a la parte social de su enfermedad, el participante tiene conocimiento de su influencia directa en las crisis de dolor crónico por artritis, así como de otras enfermedades periféricas a ella.

De esta forma se presentaron ambos casos en los que se visibilizan notables diferencias en su padecer por la artritis reumatoide, al mismo tiempo en que algunas subcategorías de análisis son compartidas dando lugar al análisis de cada caso a partir de sus experiencias de vida. El siguiente apartado se dirige a presentar la discusión de estos hallazgos.

Capítulo VI. Discusión

*La inteligencia consiste no sólo en el conocimiento,
sino también en la destreza de aplicar los conocimientos en la práctica.*

Aristóteles

En este apartado se indagarán distintos puntos encontrados en la investigación, que marcan el objetivo de este y pretende dar una respuesta sobre las personas con AR, causas e implicaciones sociales inmersas en sus contextos de vida, partiendo de las tres categorías de análisis: Experiencia vivida, Vulnerabilidad de género y Contexto institucional. Para ello se muestran ambas realidades de los participantes, con la finalidad de presentar un análisis comparativo entre las historias con el mismo diagnóstico, encontrándose así indicadores, puntos de encuentros y desencuentros, iniciando con el origen de la enfermedad y las representaciones sociales de la misma. Seguidamente los aspectos sociales, la búsqueda de un nuevo sentido de vida, sentimientos producidos a lo largo de sus vidas, así como sus significados.

Para tales fines los apartados presentados se han nombrado de la siguiente forma: el origen del mal, en búsqueda de un nuevo sentido de vida, las mujeres en el dolor invisible, puntos de encuentro y desencuentro entre la *Sra. A* y el *Sr. B*. Por último, como parte de la realidad actual por contingencia se redacta un apartado emergente titulado: consecuencia del contexto actual de pandemia por COVID-19.

6.1. El origen del mal

De un dolor minúsculo en las manos, pies, hombros, cadera que aumenta por las noches y parte de la mañana, que al dormir molesta incluso taparse con la sábana, donde en primera instancia se piensa que su etiología fue por tocar algo a temperatura caliente con las manos frías o viceversa, pasa a ser una enfermedad no temporal sino crónica con nombre y apellido. Quien sufre, un día se levanta y acude al médico general el cual otorga antiinflamatorios y acusa el origen de esto a una mala postura, el estrés o simple cansancio por el trabajo; cuidado de los hijos e incluso la edad. Tiempo después los síntomas aumentan y se vuelven insostenibles aun y con medicamentos, por lo que decide acudir de nueva cuenta

al médico el cual, –en el mejor de los casos- le deriva al especialista en Reumatología quien luego de realizarle distintos estudios da la noticia. Es ahora una persona enferma con una enfermedad incurable, costosa, agotadora e incapacitante: la artritis reumatoide. El impacto es múltiple, de inicio incapacitante ya no solo en lo físico, también en lo emocional, con más dudas que respuestas.

La descripción anterior presenta de manera simplificada lo vivido en la etapa de diagnóstico de la *Sra. A* y el *Sr. B*, en quienes surgieron dudas como ¿por qué a mí?, ¿por qué a esta edad? y ¿ahora qué haré con...? Al enterarse de su diagnóstico con AR en ambas situaciones trataron de buscar el origen de su aparición, tomando como referencia la representación social de la artritis antes de vivir con ella, en donde para la *Sra. A* esta era una enfermedad de “personas grandes”, “viejitos” por lo que no era capaz de presentarse en alguien joven como ella cuando recibió la noticia. El *Sr. B* por su parte, había construido una representación de la AR enfocada a la deformación articular y de los huesos, esto luego de tener las referencias de sus familiares que tenían esta enfermedad. Para ambos casos la deconstrucción y reconstrucción del significado de artritis reumatoide fue llevándose a cabo a partir de los procesos vividos con la enfermedad, dicha representación fue respaldada a partir de las charlas formales e informales, medios de comunicación, artículos científicos y consultad médicas; transformadas estas mediante los procesos de las representaciones sociales como propone Moscovici.

Lo que surge de estos procesos para la representación social de la *Sra. A* y el *Sr. B* con respecto a la artritis se plasma en las definiciones mencionadas. Por un lado, para el caso de la participante, esta tiene su origen en la violencia que su esposo dirigía hacia ella en diversos momentos, creando así el vínculo entre la impotencia y la etiología de la AR. Sumado a la aportación del profesional en Psiquiatría quien ha mencionado que ella “creó” la enfermedad a partir de sus emociones negativas: ira, enojo, angustias, etc. Todo esto presente en los campos de representación, actitudes y de información como parte de su vida, apoyados fuertemente por los procesos de formación de esquema y naturalización. Es así que la *Sra. A* luego de comprobar con la muerte de su esposo que las crisis reumáticas ya no aparecían en grados mayores, la causa exacta de su artritis fue la dinámica de violencia

ejercida por su esposo previo a su diagnóstico. Esta premisa se termina de comprender en la emisión de recomendaciones por parte de ella, al mencionar como importante el hecho de vivir una vida sin ataduras emocionales, sobre todo en materia de relaciones interpersonales.

Por su parte, el *Sr. B* asegura que el origen de su artritis pudo deberse a un virus o bacteria, así como un desarreglo en su sistema inmune. Una premisa cercana a lo mencionado por la medicina, que fue construida en su mayoría por las consultas que realizó al principio de ser diagnosticado en revistas científicas, visitas al médico y lo visto con su tía y madre. Esta construcción se respalda en la categoría de Experiencia vivida y en los procesos de objetivación. En este aspecto se puede referenciar lo mencionado por Jodelet sobre el sentido común construido por la *Sra. A* y el *Sr. B*, desde sus experiencias e información compartidas por la comunicación formal e informal, transformada por ellos para sus subjetividades.

Ahora bien, como se ha mencionado en el apartado de lo biológico y médico, no existe un acuerdo general entre especialistas sobre la causa exacta de la artritis, solo se habla del aspecto multifactorial, pero nada que concluya algo nuevo o solo le dé el peso a una causa determinada. Sin embargo, es importante hacer mención de estudios psicológicos como la aplicación del Life Events and Difficulties Schedule –LEDS–, propuesto por Brown y Harris en 1978, y que se dirigió a personas con artritis reumatoide en el año 1994, dando como resultado una frecuencia en el número de personas que reportaban la aparición de la artritis luego de ocurrir uno o varios hechos caóticos y estresantes en su vida. A este hallazgo se suma la propuesta de Adam, Tyrant y Lejoyeux (2011) en “distinguir dos tipos de artritis, una dependiente y otro independiente de factores psicológicos” (p. 4). En la primera menciona el reporte de varias personas que previo a la presentación de la sintomatología por AR tuvieron conflictos de pareja, económicos, laborales, educativos, familiares, entre otros, que los llevaron a una situación difícil de afrontar. En el caso del segundo grupo de personas mencionaron que previo a su diagnóstico con AR no se vieron enfrentadas a problemas personales que generaran algún cuadro de estrés o situaciones difíciles. No obstante, este segundo grupo por el contrario al primero, sí reportó tener antecedentes familiares de artritis reumatoide.

Contrastando dichos estudios con los casos presentados en esta tesis, se puede ofrecer una comparación. En el caso de la participante A es posible encontrar una artritis dependiente de factores psicológicos a partir de su historial y experiencia vivida, producto de la violencia patriarcal ejercida por parte de su esposo, misma que resultó en situaciones estresantes que pudieron conjugarse con otros factores ambientales, físicos, bacterianos, etc., concluyendo con su diagnóstico ya conocido. En concordancia, los peores momentos vividos con la AR se dieron en convivencia de su esposo: inflamación, rigidez, parálisis motriz, dolores generalizados por la noche y mañana. Esta situación obtiene su significado en la estimulación de mecanismos que inducen a la inflamación, tal como mencionan Quiceno y Vinaccia (2011), esto por la evidente relación entre las emociones y el sistema nervioso, originando el malestar general que la *Sra. A* menciona haber tenido en los momentos donde enfrentó mayores problemas familiares.

De igual forma el *Sr. B*, aunque no dirige inicialmente la etiología de su AR a una situación de estrés, sí manifiesta que previo a la aparición de esta, vivió el divorcio de sus padres y la finalización de tesis doctoral, con la cual tuvo complicaciones, lo que generó una situación estresante en él; tiempo después a estos acontecimientos, la artritis aparecería en su vida. Sin embargo, siguiendo la premisa de los hallazgos de Adam, Tyrant y Lejoyeux, la génesis de la AR en dicho participante está más relacionada a la predisposición genética que por aspectos psicológicos. Es cierto que la manifestación de gran parte de la sintomatología del *Sr. B* se ve elevada cuando presenta mayores problemas emocionales, generados por emociones negativas y factores sociales varios, y esto se vuelve a explicar en lo manifestados por diversos autores (Conway, Creed y Symmons, 1994; Escalante y Del Rincón, 1999; Caballero et al. 2004; Quiceno y Vinaccia, 2011; Fudino, et al. 2015; Castellano, et al. 2019; Arthritis Foundation, 2021) que refieren la respuesta en quien tiene un diagnóstico con AR y la producción de los síntomas de manera crónica, impidiendo realizar sus actividades cotidianas como personas funcionales, que es donde mayormente recaen las limitaciones y problemáticas por esta enfermedad.

Siguiendo esta lógica, la aparición de la AR en la *Sra. A* y el *Sr. B* tienen un origen diferente, pero la complicación de esta converge en ambos casos en las situaciones estresantes en sus vidas.

6.2 En búsqueda de un nuevo sentido de vida

En los dos casos presentados se encuentra una relación simbólica entre el cuerpo y el trabajo físico por medio de la ejecución de actividades, y la pérdida del sentimiento de utilidad por las limitaciones motrices. En ella y él, la realización de una labor de cualquier índole limita parcial o totalmente por la dolencia en el cuerpo. De este modo, el dejar de hacer lo que antes era cotidiano se vuelve también parte del sentimiento negativo, en donde se busca la idea de un pasado utópico, en el cual la persona supone que el antes era mejor porque podía tener mayor libertad; libertad que se transforma de manera similar a una independencia corporal.

Lo incapacitante que la AR ha llegado a ser en diferentes momentos de sus vidas para la y el participante se asemeja en demasía, por el sentimiento de incapacidad para hacer distintas cosas como la limpieza del hogar, comer, bañarse, laborar o hasta atarse las agujetas; esto claro, por poner solo unas actividades como ejemplo. Con esto el aspecto del trabajo físico no necesariamente remunerado parece mantener un constante peso emocional para la *Sra. A* y el *Sr. B*, a través del persistente cuestionamiento: “y ahora, ¿para qué sirvo?”.

En el caso de la *Sra. A* el peso del sentimiento de utilidad se presentó mayoritariamente en la etapa de su diagnóstico con AR por los dos roles que cumplía, el de madre y esposa. Con sus hijos e hija menores y un esposo que ejercía violencia de manera continua tanto física como psicológica, la presión hacia ella y por ella misma de “hacer mejor las cosas” para cumplir con los roles impuestos por la sociedad heteronormativa, le fue ocasionando momentos de ansiedad y estrés que generaron situaciones de mayor malestar por el “disparo” de la actividad reumática en ella, que limitaban su desenvolvimiento de sus roles, lo cual a su vez generó mayor frustración por la aparición del dolor, inflamación, cansancio y demás síntomas de una artritis descontrolada. La ansiedad jugó un papel

importante junto al estrés, puesto que se volvió una especie de ciclo el cual puede simplificarse de la siguiente forma: a mayor ansiedad, mayor discapacidad funcional y viceversa. Justo como menciona Fudino et al, en un estudio realizado en el año 2015.

Con el pasar de los años, y luego de la adaptación y aceptación de la *Sra. A* hacia la AR, el proceso de salud-enfermedad, así como de enfermedades periféricas ocasionó la afectación en su salud mental, e incluso la aparición de enfermedades como la depresión, de la cual, como se plasmó en capítulos anteriores, también lleva tratamiento.

Así mismo, en los resultados reflejados de la participante es posible observar una cronología de tres estados, antes del diagnóstico, durante el diagnóstico y la actualidad, en donde la idea del sentido de vida puede entrelazarse como una adaptación a lo que es posible realizar, aun con limitaciones y dolores. Para ella, llevar a cabo actividades acordes a sus capacidades corporales, ha sido la salida para afrontar los diversos momentos de su vida, aunque el factor más importante para esto subyace en su familia.

En el caso del *Sr. B* con diez años de diagnóstico, la orientación de sus actividades después de recibir este se vio también afectada, en primera instancia por el rol como investigador que cumplía, así como en su papel como pareja. Para él la aparición del sentimiento de utilidad surgió de igual forma luego de obtener el diagnóstico donde decía que tenía AR, pensando primeramente en la deformación de sus huesos y lo que ello implicaría a lo largo de su vida. Con el pasar de los años, luego de probar diferentes tratamientos médicos y alternativos fue adquiriendo conocimiento sobre la respuesta que su cuerpo tenía al tomar diversos productos y/o fármacos, haciendo del mismo modo experimentación fisioterapéutica con la natación y el buceo, en donde pudo concluir que estos le ayudaban a sus articulaciones.

Cronológicamente en la vida del *Sr. B* las emociones que más tuvieron peso después de su diagnóstico fueron negativas y se sumaron con los “picos” de la enfermedad, en los momentos más críticos donde el dolor era insoportable. Sin embargo, luego de obtener un tratamiento adecuado, juntarlo con diversas terapias y ser apoyado por su familia afectiva y económicamente, su vida volvió a tomar un rumbo favorable. En la actualidad, se ha adaptado

a las condiciones de la artritis, lo cual le ha brindado una respuesta más favorable hacia los síntomas con el uso de medicamentos, obteniendo una disminución en los síntomas y la generación de automotivación para realizar actividades como el buceo, la natación, cocinar, y realizar las tareas del hogar que requieren esfuerzos menores.

Vivir con artritis para ambos casos ha significado el despojo de su identidad impactando en sus contextos sociales a partir de sus roles dentro de su familia y otras esferas, alterando la percepción de la enfermedad y sus síntomas, sumado a las enfermedades periféricas como el cáncer en el caso de la Sra. A, o la tuberculosis peritoneal del Sr. B por mencionar algunos de los padecimientos que envuelven a la enfermedad base que es la artritis reumatoide. En cada caso la AR ha sido llevada de manera distintas, como se pudo plasmar a través de sus experiencias vividas la y el participante, impactando en los contextos como la familia, pareja, trabajo, etc. En ambos casos este último fue el más afectado, al tener que disminuirlo como en el caso del participante, puesto que con el menor de los esfuerzos aun y estando sentado frente a una computadora era suficiente para comenzar a sentir malestares. En el caso de la participante, aunque en un principio no tuvo un trabajo remunerado, en el hogar y con su familia tuvo la labor de realizar las tareas domésticas y llevar a cabo el rol de madre con los cuidados pertinentes, el cansancio y la insatisfacción, sumado a la poca comprensión del dolor tuvo como resultado una mala experiencia con la artritis reumatoide, en donde fue impensable la idea de insertarse en el sector laboral.

Ahora con los conocimientos adquiridos sobre la AR y de sus enfermedades periféricas a ella, tratan de sobrellevar los momentos de crisis con una actitud favorable, puesto que de cierta manera conocen la implicación de lo social en el proceso de salud-enfermedad. Sin embargo, llegar hasta este punto no ha sido fácil, lo que implica el conocimiento del impacto social lo han descubierto de manera autónoma en su mayoría, y con el apoyo de otras personas cercanas.

6.3 Las mujeres en el dolor invisible

La característica principal anclada y posicionada en ambos casos dentro de su formación del esquema sobre la artritis es el dolor, un síntoma con el que se duerme, despierta y se vive día a día, en mayor o menor medida, pero que es imposible de transmitir hacia otra persona que no lo siente, volviéndose por lo tanto subjetivo e incomprensible. El dolor existe en manos, cuello, hombros, caderas, tobillos, rodillas, manos, dedos, espalda, y aunque estos miembros sí son posibles de mirar, el dolor sigue sin ser observable. De esta forma, el dolor adquiere la calidad de ser objetivo en quien sí lo vive, como el *Sr. B* y la *Sra. A*, los demás que estuvieron y están alrededor de ellos solo son espectadores que se imaginan subjetivamente lo que pueden estar sintiendo. En lo que respecta a la inflamación articular esta es visible, pero el dolor sigue siendo imposible de percibir; lo único perceptible en los sentidos de quien no tiene AR, es lo escuchado a través de quejidos y visto en expresiones de los rostros por dolor. El dolor se vuelve un estímulo interno.

La situación ocurrida mayormente en la y el participante fue la incomprensión del dolor, por lo menos en una persona, como la *Sra. A* en el caso de su esposo, o como en el del *Sr. B* con diversos médicos. Con quienes se ha dado dicha incomprensión, la posible respuesta a esta se encuentra en lo subjetivo que el dolor llega a ser, e incluso comparable en quienes no tienen AR con otro tipo de dolor menos severo, haciendo entonces menor la importancia de los malestares en quien sí tiene la enfermedad.

En cuestión de los cuidados, es más evidente la sensibilización y participación de las mujeres sobre todo en el caso de la *Sra. A* en donde fue mayoritariamente apoyada por vecinas en los momentos de las crisis reumáticas en las tareas de su hogar y con sus hijos. Corona et al, (2014) menciona que históricamente las mujeres han realizado trabajos de salud no remunerados en el hogar, y han sido tomados como parte de sus responsabilidades, así mismo presenta datos recabados del INEGI en un intervalo del 2008 al 2011, en donde el 96.5% de los hogares con personas enfermas fue liderado por una mujer, llevando a cabo los cuidados de salud; respecto al cuidado de personas con enfermedades crónicas o con discapacidad física fue del 65.5%. En este último porcentaje muy probablemente se encuentran los cuidados hacia las personas que padecen AR, ya que como se ha señalado

dentro de esta investigación, la artritis puede otorgar discapacidad motriz temporal en momentos críticos, o permanente cuando existe un diagnóstico tardío.

Tanto en la *Sra. A* como en el *Sr. B*, al principio de la enfermedad –incluso antes de que supieran su diagnóstico- tuvieron momentos críticos en cuestión de la enfermedad, que los llevó a requerir apoyo para el cumplimiento de sus tareas, este apoyo fue mayormente otorgado por una mujer en ambos casos. Se debe recordar que la madre y tía del *Sr. B* también padecen AR, y que al conocer las características de dicha enfermedad pudieron brindarle mayor comprensión digna hacia el dolor y los síntomas vividos por él. Es cierto que también ha existido apoyo por parte de su padre y toda la demás familia de este, pero el sostén recibido fue por ambas mujeres que incluso padeciendo la misma enfermedad estuvieron presentes. De igual forma, otra mujer presente en su vida de manera cercana fue su pareja, quien estuvo conteniendo parte del apoyo emocional al igual que físico en los primeros años de diagnóstico.

Si bien, de acuerdo con la evidencia científica en la rama de la Medicina se habla de que la AR es una enfermedad que se presenta más en mujeres que hombres (por mencionar algunos autores: Hocberg et al, 2009; AMEPAR, 2016; Álvarez et al, 2011; Peláez et al, 2011), también se habla de que son las que más cuidado otorgan hacia las personas con AR, como es posible hallarse en ambos casos presentados. El esposo de la *Sra. A*, de acuerdo con lo referido en la entrevista nunca mostró interés por lo que ella padecía, solo le otorgó seguridad médica a partir de que la afilió al Hospital Militar, con la idea de que ahí los médicos con medicamentos o terapia “compondrían a su esposa”, mostrando con esto nulo rasgo empático o de cuidados, colocándose como una figura patriarcal que había otorgado una “protección” porque esa debía ser su función dentro de dicho sistema. En la actualidad, parece que dicha dinámica se repite con sus hijos e hija, en donde esta última juega el rol de cuidadora primaria de la *Sra. A*, mientras sus hijos no otorgan un acompañamiento físico.

El *Sr. B*, aunque no vivió propiamente violencia por parte de su familia o la ejecución de violencia patriarcal, se encontró con algunas situaciones que influyeron en su AR, como fue la ruptura con su pareja, situación que afectó enormemente en el “disparo” de la enfermedad,

con los síntomas reumáticos. También, el impacto ocasionado por tener que disminuir la carga laboral y dejar de hacer varias cosas que él disfrutaba detonó una fragilidad emocional y repique de síntomas asociados con la enfermedad.

6.4 Puntos de encuentro y desencuentro entre la Sra. A y el Sr. B

A pesar de encontrarse en la y el participante síntomas aparentemente similares de AR, cada caso ha sido específico partiendo desde su experiencia vivida. La *Sra. A* y el *Sr. B* presentan sus propias necesidades y contextos en donde se entrelaza la condición de la enfermedad, teniendo que afrontar obstáculos y fragilidades por cuestiones de género, construyendo con ello una representación social de su padecer, en donde subyacen categorías y subcategorías afines. Algunos de estas dentro de los resultados obtenidos en las entrevistas fueron similares, como el caso de la categoría Experiencia Vivida, en donde se estableció a la Familia como parte importante en la vida de cada participante, sobre todo por el apoyo para el cumplimiento del tratamiento. Así mismo, en el caso de la *Sra. A* se encontró la subcategoría “Emociones”, siendo este un factor elemental en la respuesta a su estado físico, crisis y tratamiento. Por su parte, con la subcategoría “Salud mental” el *Sr. B* coincide con la participante en que esta influye en la activación de la artritis.

Situaciones negativas entrelazadas con las emociones y la salud mental se encontraron dentro de la subcategoría “Estímulo negativo externo” en los dos casos en donde también fue posible encontrar a códigos como estrés y crisis. La y el participante llegaron individualmente al acuerdo en donde el estrés detonaba mayor dolor e incluso otras enfermedades periféricas relacionadas por ejemplo con el sistema digestivo, existiendo así mayores crisis. Sobre las crisis por AR, para la *Sra. A* el dolor fue muchas veces referido y vinculado con el cuerpo, algo similar lo señaló el *Sr. B* al considerar en primera instancia a la artritis como una enfermedad que deforma los huesos y, por ende, el cuerpo.

En última instancia dentro de esta categoría, entre la y el participante se comparte la subcategoría “Estímulo positivo externo”, en donde el *Sr. B* refiere haber tenido automotivación al realizar las actividades que le gustaban y al mismo tiempo sirviéndole

estas como terapia física. Por su parte, la participante mencionó de nueva cuenta a la familia y al apoyo recibido por parte de otras mujeres en los peores momentos de crisis por su enfermedad; de igual forma coloca al pensamiento mágico religioso como parte de su sostén. Sobre este último se remarca la diferencia entre el participante quien es ateo, y no concibió en ningún momento la idea de la fe en los momentos de crisis.

Es en la categoría de Vulnerabilidad de género donde se encuentran mayores puntos de desencuentro entre ambos participantes. Por un lado, para la *Sra. A* la subcategoría de “Violencia” está presente en la etapa de diagnóstico y a lo largo de su vida junto a su esposo, situación que también creó como etiología de su AR. En el caso del *Sr. B* no es posible encontrar esta subcategoría e incluso la vulnerabilidad presentada hasta cierto punto puede decirse que es menor.

Por otro lado, la subcategoría “Rol en la familia” sí se encuentra en la y el participante por la relevancia existente en los dos como madre y padre; así mismo existe una relación de esta con otra subcategoría: la “Desesperanza aprendida”. Esto luego de sentir que nada podía cambiar la realidad de ambos, sobre todo al tener la responsabilidad de proteger cada uno a sus hijos/as. De manera particular, esto fue más presente en el caso de la *Sra. A*, ya que con el *Sr. B* los cuidados y atenciones que recibe su hijo son otorgados por él y su expareja, aunque existe un grado de frustración por las condiciones motrices a la que se ha tenido que adaptar.

En ambos casos sin el sostén emocional, económico y de apoyo para otras tareas diarias que les otorga su familia les sería más complejo su desenvolvimiento diario. La familia de la *Sra. A* y el *Sr. B* también está en constante conflictos propios como cuidadores directos al no tener espacios de contención donde puedan sentirse acompañados. A pesar de que esta investigación y en dichas dimensiones se describe lo expresado por quienes padecen AR, también se palpa dentro de sus discursos lo enfrentado y afrontando por la familia que no es menor a lo sentido por ambos entrevistados.

La familia de la *Sra. A* ha vivido y aprendido su enfermedad, ha tenido que cambiar sueños o anhelos como viajar, caminar sin ningún impedimento o hacer alguna actividad que amerite la motricidad corporal; en particular, la hija de la *Sra. A* ha aceptado a la artritis como una acompañante que llegó con su madre para toda la vida. Lo mismo sucede para su hija, la artritis ha sido su conocida desde que era pequeña al tener a su cargo los cuidados de su madre; una aceptación compleja pero que con el afecto que existe entre ambas han logrado sobrellevar a la enfermedad. Por parte de la familia del *Sr. B*, sus padres figuran como también sus cuidadores incondicionales, sin embargo, se puede emitir un supuesto en torno a la relación sentimental con su expareja, en donde la artritis jugó un papel donde se observan conflictos, falta de paciencia, falta de comprensión e incluso desilusión por parte de la madre de su hijo; la separación también generó crisis reumática para el *Sr. B* propiciando una recaída a nivel emocional, ahora no solo por el rompimiento sino por las limitantes causadas por los dolores.

Se colocan en contraste estos dos escenarios donde la familia es pilar para el desarrollo de su vida con artritis, pero también la familia necesita un apoyo de contención en donde pueda sentirse acompañada para sus cuidados, en donde pueda expresar su sentir en el proceso de salud-enfermedad del familiar, es imposible negar la existencia de procesos de duelo también dentro de la familia y de los cuidados primarios por los vínculos afectivos existentes, prescindir de ello por la parte médica puede traer consecuencias negativas para quien padece AR.

Por otro lado, se da un desencuentro se da en la subcategoría “Imagen”, toda vez que, para la participante en un momento de su vida, la importancia de su imagen por el uso de anillos y joyería se vería afectado; mientras que para el *Sr. B*, a pesar de tener referente previo a su diagnóstico que esta enfermedad deformaba los huesos, no representa ni representó importancia para él.

También, para la subcategoría “Recomendaciones”, presente en ambos casos, la *Sra. A* y el *Sr. B* emitieron consideraciones un tanto diferentes. En el primer caso la participante puso como primordial la parte emocional y el estar bien con las demás personas para no generar

dicha enfermedad, al igual que llevar un control médico adecuado y seguir las recomendaciones del médico. En el segundo caso el participante posicionó como relevante también la parte emocional en combinación con una buena alimentación, ejercicio e ir probando con diferentes combinaciones según cada caso, conllevando estas acciones al autoconocimiento con la enfermedad de AR.

Por último, la categoría Contexto institucional difiere en gran medida sobre la confianza en la institución –en el caso de la *Sra. A*- y la desconfianza hacia ella –en el caso del *Sr. B*, esto es debido a las experiencias en materia de atención a su salud, en donde la participante ha recibido una atención adecuada por parte de los médicos del hospital público al que acude, en cuestión de su tratamiento; mientras que para el participante la atención brindada en la institución privada no ha sido competente. En este sentido, ambos casos son de percepción. La respuesta positiva de la *Sra. A* hacia la institución se da por la apreciación hacia la eficacia en el tratamiento, aun con todas las reacciones secundarias y enfermedades periféricas ocasionadas por el uso y exceso de fármacos, así como el abuso por parte de médicos en recetarlos. Mientras tanto, en el caso del *Sr. B*, luego de ir conociendo la enfermedad con su madre y tía, y de ver los resultados de ciertos medicamentos, así como lo consultado en artículos científicos y portales de internet acerca de múltiples tratamientos, el llegar con médicos “cerrados” en sus tratamientos médicos, dejando recaer el éxito del tratamiento solo en los fármacos, creó en él la idea sobre la falta de atención de calidad derivando así en desconfianza.

En referencia a la atención brindada por parte de Trabajo Social en el caso de la *Sra. A*, esta no fue la adecuada, luego del trato que tuvo por parte de la trabajadora social al realizar un trámite en la institución. Ello evidencia la pérdida de sensibilización por la carga laboral y lo mecánico que envuelve a dicho profesional el sistema burocrático. Justo como menciona el Sociólogo Ander-Egg (2010) sobre las consecuencias de una “euforia cuasi tecnocrática” en el trabajador social, en diversas esferas donde se encuentra insertado, en el que “la sensibilidad es sustituida por la técnica” (p. 63). La aplicación de la escucha activa hacia las personas, la apertura de un grupo dirigido hacia las personas con AR o el conocimiento –o

reconocimiento- de esta disciplina se vuelve impensable en un escenario como este, por la ejecución incluso de un tipo de violencia institucional por medio del servicio brindado.

Por su parte, el acercamiento del *Sr. B* hacia Trabajo Social es prácticamente nulo, luego de que la atención médica recibida haya sido a través de una institución privada, en la cual no existe esta figura -exceptuando el caso de la Centro Médico Pensiones en la ciudad de Mérida, de la cual se hablará en párrafos posteriores- haciendo entonces que su conocimiento hacia este profesional en el área de la salud sea inexistente. Sin embargo, persiste el interés por la creación de un grupo de apoyo para personas con AR por parte de Trabajo Social.

El tratamiento médico y los diagnósticos han sido obtenidos por instituciones privadas las cuales tienen altos costos y que no cualquier persona podría pagar estando en condiciones económicas precarias, por lo que la artritis es una enfermedad altamente costosa e invisibilizada por la sociedad y las políticas públicas y sociales, las cuales no dirigen sus acciones hacia la artritis al no ser reconocida como una problemática de salud pública por el hecho de “no tener evidencias visibles” en las personas como con otras enfermedades, razón por la cual se sigue rezagando a esta población.

6.5 Consecuencia del contexto actual de pandemia por COVID-19

La pandemia por COVID-19 que hasta el momento de la realización del presente trabajo continúa afectando al mundo y, que como se mencionó en el apartado de metodología fue consecuencia del cambio de la misma, también vio afectada la vida de ambos participantes en sobremanera por el número de cuidados que deben tomar debido al consumo de medicamentos que suprimen el sistema inmune, y en el cual se aloja el virus SARS-CoV-2, volviéndose parte de la población vulnerable. En suma, varios hospitales tanto públicos como privados se han visto en la necesidad de recalendarizar y/o cancelar consultas médicas, tratamientos farmacológicos y de diversas terapias para las personas con AR. En el mejor de los casos únicamente se ha dado seguimiento con la autorización del Reumatólogo para el surtido de fármacos, sin otorgar consultas médicas, lo que invisibiliza aún más a los pacientes con artritis.

Por otro lado, el desarrollo de actividades al aire libre o de esparcimiento también ha tenido que cancelarse, modificando la salud mental de las personas con esta enfermedad, que, como ya se ha presentado es factor de importancia, como parte del tratamiento. Lo anterior es mencionado por la evidente necesidad de replantear y crear propuestas de intervención adecuadas al contexto actual, pero tomando las pautas encontradas dentro de los resultados.

6.6 Propuesta de intervención social hacia personas que padecen artritis reumatoide

Es bien sabido que parte de la génesis del Trabajo Social en México históricamente siempre ha sido referida al área de la salud, surgiendo con exactitud hace cien años (Tello, 2014) por medio de instituciones públicas en momentos donde el país se encontraba en el establecimiento de estas. No obstante, la formalización de esta disciplina aparecería hasta los años 50's con la inserción de este profesional en instituciones como el IMSS. A pesar de estos pasos, Trabajo Social aún presenta áreas de oportunidad para la mejora de su intervención; punto medular de esta disciplina.

Por otro lado, al encontrarse esta investigación dentro de los estudios de representaciones sociales con el enfoque procesual, la importancia de las emociones, los símbolos y significados del lenguaje (Banchs, 2000) adquieren un poder de cambio social. Por este motivo, y como parte primordial del presente trabajo se opta por señalar la siguiente propuesta de intervención, misma que se dirige a los niveles: institucional -profesionales de la salud-, individual-familiar, y comunidad. En las siguientes líneas se presentarán los niveles de intervención, jerarquizando lo que se requiere como primordial para poder encontrarse con un cambio de paradigma de lo que se está haciendo hoy en día.

En primera instancia, el nivel que se observa hasta cierto punto como urgente de intervenir es el institucional; la utilización de las instituciones de salud en el país como dispositivos de poder -de manera *foucaultiana*- podrá orientar a la mejora en los tratamientos dirigidos a personas con AR. La propuesta del presente podría verse inmersa en algo utópico, ya que es de conocimiento popular las limitantes y candados burocráticos existentes. Sin

embargo, hacer un señalamiento en este sentido es de vital importancia e incluso obligado por todo lo que en este documento se ha estado manifestando, y sería un error contundente y hasta ético profesionalmente hablando pasarlo por alto. Por ello se señalan los siguientes puntos dirigidos a las instituciones públicas y privadas de salud, en las cuales Trabajo Social se ve inmerso directa e indirectamente, y que se han encontrado como problemáticas.

Es menester mencionar que todas las acciones que figuran a nivel institucional deben estar respaldadas en el reconocimiento de los aspectos socioeconómicos y culturales; factores sociales centrales en el sistema integral de atención en salud. Así mismo, la creación de una guía propiamente dirigida a las acciones para personas con AR responde a visibilizar y nivelar la importancia de la misma con otras patologías crónicas, las cuales sí cuentan con manuales de procedimientos, programas y proyectos desarrollados para su atención; políticas públicas que realmente se dirijan hacia las personas con dicho padecimiento, creadas y enfocadas por y para ellas y ellos.

6.6.1 Propuestas en los niveles de intervención

Tabla 11

Propuesta de intervención en Trabajo Social: nivel institucional

Propuesta	Finalidad	Campos de acción	Actores involucrados directos e indirectos
Contratación de mayor personal de trabajo social, para la atención eficaz e individualizada a los usuarios.	Se disminuiría la carga laboral e incluso burocrática para brindar una atención más adecuada y apegada a la naturaleza de la disciplina.	<ul style="list-style-type: none"> • Institucional • Individuo • Familia • Sociedad • Atención de calidad • Trato digno 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores/as sociales • Instituciones públicas y privadas de salud • Sociedad en general
Promover a partir de los datos encontrados en esta y otras	Luego de recabar datos alarmantes sobre la prevalencia de la AR y	<ul style="list-style-type: none"> • Institucional • Individual • Familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores/as sociales • Médicos/as

<p>investigaciones, la creación de centros especializados en atención a personas con enfermedades reumáticas en los estados de la república con mayor prevalencia de la enfermedad.</p>	<p>otras enfermedades reumáticas en México, así como del número limitante de Reumatólogos/as certificados, se observa la necesidad de una atención que concentre a personal de salud para la atención e investigación de dichas patologías, desde una perspectiva holística y transdisciplinar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sociedad • Visibilizar la AR 	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermeros/as • Personas con AR y sus familias • Personas con otras patologías reumáticas • Sociedad en general
<p>Sensibilización de todo el personal de salud en sesiones pedagógicas sobre la AR, por medio de técnicas adecuadas acordes al objetivo, desde una perspectiva de género.</p>	<p>Recordar la importancia del trato digno y de calidad, la subjetividad del dolor y su implicación en el uso adecuado de tratamientos holísticos; así como las vivencias de la enfermedad a partir del género.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Violencia institucional • Comprensión digna del dolor • Sociedad • Género • Derecho de los pacientes • Visibilizar la AR • Atención de calidad • Trato digno 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores/as sociales • Médicos/as • Enfermeros/as • Personal manual y administrativo • Personas con AR y sus familias

Crear y llevar a cabo – en caso de no existir una guía médica para el tratamiento no farmacológico, enfocado a la atención en el ámbito social de la persona con AR.	La puesta en marcha de esta guía pretende ser un instrumento de apoyo para la intervención del personal en salud y de Trabajo Social que se dirige a personas que padecen AR.	<ul style="list-style-type: none"> • Individual • Familiar • Sociedad • Derechos de los pacientes • Comprensión digna del dolor • Atención de calidad • Trato digno 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores/as sociales • Médicos/as • Enfermeros/as • Personas con AR y sus familias.
---	---	--	--

El segundo nivel de intervención se plantea dirigir a la población con diagnóstico de AR y a sus familias, por medio del estudio de caso, volviendo a los orígenes del Trabajo Social con Richmond (1922), para el estudio individual de quien sufre, padece y vive la enfermedad, retomando así las subjetividades para el conocimiento e intervención social como parte del tratamiento, de acuerdo también a lo indagando en la categoría de Experiencia vivida de cada participante. De este modo se pretende impactar en la familia y/o cuidadores primarios de la persona que padece AR, a través de técnicas e intervenciones adecuadas a cada caso, así como la sensibilización e información adecuada sobre el proceso de enfermedad. Trabajo Social deberá abonar en el padecimiento de la persona más que en la enfermedad.

Tabla 12

Propuesta de intervención en Trabajo Social: nivel individual-familiar

Propuesta	Finalidad/Tácticas	Recursos	Campos de acción	Actores involucrados
-----------	--------------------	----------	------------------	----------------------

		directos e indirectos			
Realización de expediente social basado en la experiencia vivida de la persona con AR.	Construir un perfil social para comprender las necesidades sociales inmersas en quien padece AR, sirviendo esto como factor en el éxito del tratamiento farmacológico.	<ul style="list-style-type: none"> • Departamento de TS • Recursos digitales • Teoría de las RS • Familiograma 	<ul style="list-style-type: none"> • Individual • Familiar • Tratamiento médico • Salud mental 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores/as sociales • Personas con AR y su familia • Personal de salud • Reumatólogos/as 	
Orientación, derivación seguimiento servicios de Psicología en casos requeridos y en donde se visualicen casos de abusos, violencia, trastornos y de manera general para su salud mental. Canalización de servicios de justicia en casos considerados	Prevenir y posibles riesgos a en cuanto a salud mental e integridad física y personal que otros servicios médicos no hayan observado; para ello será importante la aplicación de técnicas como la escucha activa, observación, etc. Así como la	<ul style="list-style-type: none"> • Departamento de TS • Directorio institucional • Medios informáticos • Familiograma • Departamento de Psicología 	<ul style="list-style-type: none"> • Individual • Familiar • Violencia física/psicológica/sexual • Salud mental • Grupo de apoyo • Contención emocional • Ansiedad • Estrés • Desesperanza aprendida 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores/as sociales • Persona con AR y su familia • Instituciones de salud • Instituciones de justicia 	

como emergencia.	de aplicación de	familiogramas.			
Orientación y canalización familiares cuidadores primarios de personas con AR.	<p>Generar un espacio de contención emocional con los familiares por medio del servicio de Psicología.</p> <p>Esto a su vez generará cambios y transformaciones en las dinámicas personales, colectivas y sociales propendan por la construcción de vidas saludables.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Departamento de TS • Departamento de Psicología • Instituciones de salud mental • Directorio institucional 	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo emocional a los familiares • Comprensión digna del dolor • Emociones • Salud mental • Estrés • Ansiedad 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores/as sociales • Psicólogos/as • Familiares de personas con AR • Personas con AR 	
Canalización instituciones diversas	<p>Brindar alternativas institucionales para cada necesidad particular –en caso de su requerimiento-.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Departamento de TS • Directorio institucional • Centros de Rehabilitación • Sistema Nacional para el 	<ul style="list-style-type: none"> • Vulnerabilidades • Apoyo laboral • Discapacidad motriz • Incapacidad funcional 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores/as sociales • Familiares de personas con AR • Personas con AR 	

		Desarrollo Integral de las Familias –DIF- <ul style="list-style-type: none"> • Secretaría del Bienestar – apoyo para personas con discapacidad-. • Secretaría de Trabajo y Previsión Social 		
Realización de llamadas telefónicas para el seguimiento de las personas con AR	Brindar un acompañamiento o adecuado, que busque la generación de apoyo en cuanto a las necesidades presentadas.	<ul style="list-style-type: none"> • Departamento de TS • Llamadas telefónicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Contención emocional • Desesperanza aprendida • Seguimiento del tratamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores/as sociales • Personas con AR • Familiares de personas con AR

El tercer nivel de intervención es el comunitario, en donde las propuestas van dirigidas de manera grupal y comunitaria, para los cuidados hacia las personas con AR, con el impulso en la creación de redes de apoyo que actualmente es inexistente en la entidad yucateca. En este sentido es pertinente mencionar que este grupo tendrá dos modalidades, presencial y no presencial, apegándose así al contexto actual de pandemia por COVID-19, en donde las personas con tratamiento también son población vulnerable y no es pertinente su exposición actual.

En el caso de los grupos presenciales estos se iniciarían cuando las condiciones y las autoridades de salud lo indiquen. Se pretende que posterior a la pandemia ambos grupos –

presencial y no presencial- coexistan al mismo tiempo, y de esta forma se pueda tener un impacto mayor en cuanto a cobertura para aquellas personas que no puedan acudir a las instituciones de salud –por su condición física, económica, ubicación, etc.- o en el lugar donde se estén llevando a cabo las actividades. De esta forma se responde también a las nuevas formas de intervención social a través de las TICs como herramientas para la praxis en Trabajo Social (Fuente y Martín, 2017), y que se puede adaptar en el contexto de personas con artritis reumatoide en situación de discapacidad motriz parcial o total. A través de estas actividades se pretende dar respuesta al aspecto de utilidad de las personas con AR.

También, se propone el uso de campañas en instituciones de salud y página de redes sociales -Facebook- para la difusión en la detección temprana de dicha enfermedad. Todo lo anterior con la finalidad de orientar a la persona con AR para que tenga una reinserción a sus esferas sociales, permitiendo una rehabilitación adecuada. En correspondencia, se coloca un apartado enfocado a la movilización de las personas con artritis para solicitar la responsabilidad del Estado y visualizar a esta enfermedad como problema de salud pública.

Tabla 13

Propuesta de intervención en Trabajo Social: comunitario

Propuesta	Finalidad/Tácticas	Recursos	Campos de acción	Actores involucrados directos e indirectos
Creación de grupos presenciales y no presenciales- virtuales- personas con AR y sus familias –o cuidador/es primarios-.	Crear una red de apoyo entre personas con AR y sus familiares de manera presencial y no presencial, para la realización de diversas técnicas lúdicas que	<ul style="list-style-type: none"> • Espacios abiertos del hospital • Plataforma de videoconferencias • Medios digitales 	<ul style="list-style-type: none"> • Redes de apoyo • Contención emocional • Desesperanza aprendida • Estrés • Intervención socioafectiva 	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajadores/as sociales • Personal de salud • Personal de tratamientos alternativos

<p>coadyuven en el tratamiento médico, manejo de estrés, emociones negativas y de terapia ocupacional; esto a través de profesionales capacitados en terapias alternativas, Medicina, Psicología, Nutrición. Todos respaldados por la supervisión de profesionales en Trabajo Social y Reumatología.</p> <p>Se pretende retomar el Programa Multicomponente, propuesto por Barlow, Turner y Wright (2000).</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Llamadas telefónicas* • Personal médico y no médico • Recursos varios de acuerdo a las actividades a realizar • Redes sociales (Facebook, WhatsApp) 	<ul style="list-style-type: none"> • Información de la enfermedad • Trato digno al dolor • Estímulo positivo externo 	<ul style="list-style-type: none"> • Personal de terapia ocupacional • Psicólogos/as
<p>Realizar campañas para la prevención de riesgos y la</p>	<p>Luego de encontrarse en ambos casos la falta de información en</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Institución de salud • Grupos de la sociedad 	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico oportuno • Visibilidad de la enfermedad • Trabajadores/as Sociales • Sociedad en general

<p>importancia de un diagnóstico oportuno.</p>	<p>un principio acerca de los riesgos de la enfermedad, es importante brindar por medio de campañas informativas la relevancia de una atención oportuna.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Medios digitales • Red social: Facebook • Comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> • Institución de salud
<p>Aliarse con la Asociación Mexicana de Familiares y Pacientes con Artritis Reumatoide – AMEPAR- para crear un espacio dirigido a personas con AR.</p>	<p>Crear redes de apoyo con asociaciones civiles para compartir experiencias, recursos informativos y contacto entre personas con el mismo perfil patológico.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Medios digitales • Llamadas telefónicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Redes de apoyo • Familia • Información de la enfermedad • Identidad • Experiencias vividas/compartidas • Información
<p>Crear espacios de reflexión entre personas con artritis para la creación de proyectos sociales (movilización comunitaria).</p>	<p>Proponer desde quienes padecen AR, así como sus familiares proyectos gubernamentales enfocados a la atención integral a nivel nacional y local, generando</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comités • Medios digitales • Llamadas telefónicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Políticas públicas • Visualización de la AR • Comprensión de la enfermedad • Redes de apoyo

procesos de
movilización
comunitaria en
donde se exija al
Estado ejercer su
compromiso en
salud pública para
visibilizar a la
artritis y a quienes
la padecen.

- Familia

*En casos donde la persona tenga interés por las sesiones no presenciales, se realizará un seguimiento vía telefónica. También se realizarán cuando no tengan los recursos digitales para asistir virtualmente a las sesiones.

Como se mencionó, la puesta en marcha de varias de estas propuestas tiene hasta cierto punto un grado de utopía, sin embargo, es absurdo quedarse estático ante tal realidad y con tal información contribuyendo a inviabilizar a las personas con artritis reumatoide. Trabajo Social tiene dentro de las instituciones de salud una carga laboral –y burocrática- elevada, por ello los requisitos mencionados en cuestión del recurso humano para que estas propuestas tengan un resultado eficaz.

Gran parte de lo mencionado en los niveles a intervenir pretende dar una respuesta y fuerza a las voces como la de la *Sra. A* y el *Sr. B* a partir de sus experiencias, representaciones sociales, fragilidades, cuestiones de género, puntos de encuentro y desencuentro y demás indicadores que fueron encontrados.

En palabras de Castro (2019),” el bienestar, la calidad de vida y el desarrollo humano es el objetivo como disciplina”.

Conclusiones

Las vulnerabilidades presentadas en ambas personas son diferentes, afectando más en el caso de la *Sra. A* que del *Sr. B*, en concordancia es posible asociar los problemas de salud – artritis y enfermedades periféricas- a partir de la experiencia vivida, sumado al tipo de atención médica y oportuna –o no tan oportuna- que tuvieron y todos los factores sociales alrededor de cada uno; la familia, pareja, estrés, economía, violencia, vulnerabilidades, limitaciones o condiciones físicas y sociales, etc.

Lo anterior en suma brinda una construcción sobre la enfermedad y una vivencia única de artritis, mencionándose entonces que los factores sociales que influyeron en el caso de la *Sra. A* y el *Sr. B* pudieron ser los mismos, pero en definitiva no iguales. Aunque la artritis tenga síntomas similares, un tanto en discrepancia con la teoría (Bandyopadhyay, 2018; Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades, 2019; Thomas, 2019) mencionada no existen más de 100 casos de artritis, sino miles o millones, puesto que cada persona representa una forma única de artritis, desde la combinación entre fármacos -donde no a todas las personas le responden de igual manera la combinación de estos- hasta la vida laboral, familiar, salud mental, subjetividades y demás realidades sociales. Incluso los mismos estudios del área reumatológica como es el caso de Abreu et al, (2005) indican la necesidad de combinaciones entre fármacos por la respuesta única que cada cuerpo emite; el cuerpo adquiere un valor único, y ese valor debe reflejarse también en la atención médica, no como números sino como personas, y cada persona con artritis necesita ser estudiada brindándole el valor que necesita para coadyuvar en su respuesta al tratamiento farmacológico.

En referencia al origen de la enfermedad para la y el participante, esta fue construida a partir de sus experiencias vividas y sus dimensiones de representaciones sociales: actitud, información y representación. Ambos antes de tener información por parte de especialistas respecto a la artritis, pensaban que era una enfermedad de adultos mayores, esto gracias en buena parte al factor de la masificación de medios de comunicación; así mismo la idea de llegar a ser personas con discapacidad motriz y de estar en sillas de ruedas fue considerada como un impacto emocional negativo. La actitud que la y el participante han sobrellevado en

torno a la AR ha sido variada y en muchos momentos, un factor de respuesta al dolor y demás síntomas.

En ambos casos son perceptibles sus necesidades individuales a partir de sus experiencias y condiciones de vida por la AR, ni siquiera en ellos existe una idea igualitaria sobre la representación de la enfermedad, tampoco en el desarrollo y el afrontamiento de los síntomas. Sin embargo, comparten la idea de pertenecer a un grupo de apoyo para personas con AR, puesto que consideran por encima del ámbito biológico-médico la relevancia de lo social y la afección de este sobre la artritis de ella y de él.

En el terreno de lo médico hace falta mucho por hacer, como se mencionó el número de reumatólogos tan solo en la península suma un total de 24, y que se divide en los miles de personas que padecen AR, y tan solo a nivel nacional en el año 2020 el Consejo Mexicano de Reumatología certificó a 51 especialistas para tratar a adultos y 11 para población pediátrica, siendo insuficiente. Por ello la importancia de políticas públicas enfocadas en atender esta problemática en México y más aún en el estado de Yucatán en donde la prevalencia es sumamente elevada; la apertura de un centro especializado en la atención e investigación en AR sería una opción pertinente. Con ello también se podrá tener una atención oportuna para la detección y cuidado en personas con la sintomatología, beneficiando también a las instituciones de salud pública en cuestión de gastos por los tratamientos considerados caros, pero que se otorgan en casos donde la enfermedad no se ha controlado por un mal diagnóstico. Igualmente, los bolsillos de las personas con AR y sus familias se verán favorecidos.

Es cierto que muchos puntos mencionados como propuesta en el contexto institucional actual sobrepasaría humanamente el recurso del personal de trabajadores/as sociales, por ello la relevancia de proponer un mayor número de contrataciones de este profesional para cumplir con todas sus funciones de manera adecuada y de calidad. De igual forma se necesitan profesionales comprometidos con su génesis, metodología, funciones, técnicas e instrumentos que dejen a un lado el aspecto burocrático que, como menciona Ander-Egg (2010): “traiciona el sentido de su trabajo y su profesión” (p.39). En términos

generales, el Trabajador Social deberá tener carácter cercano a quienes padecen AR y a sus familiares, así como un amplio criterio de acción.

Sobre esta misma línea del personal de Trabajo Social también es importante recalcar la necesidad de crear departamentos para esta disciplina en instituciones de salud privadas. Solo por mencionar un dato relevante, el Centro Médico Pensiones, ubicado en la ciudad de Mérida a la fecha de esta investigación, tiene unos cuantos meses de haber agregado el departamento de Trabajo Social como parte del personal de salud. Sin embargo, la tarea ahora en este caso es conocer por parte de la institución las capacidades de este profesional, ya que solo se le otorga la competencia de realizar tareas administrativas, desconociendo otras funciones capaces de llevarse a cabo desde esta área.

Como se pudo estudiar, la artritis reumatoide es más que solo dolor físico, también lo es emocional, donde convergen la frustración, la pérdida de la identidad, la vulnerabilidad, imagen, el trabajo, el rol dentro de una sociedad que no se encuentra adaptada en su totalidad para vivir con AR, y que faltará mucho tiempo para serlo, a pesar de no ser una enfermedad nueva, como es posible indagar en los antecedentes biológicos de la misma. La presente investigación, que no deja de ser una de las pocas en retomar esta enfermedad desde lo social y que es muy posible sea la única que se abarca desde la disciplina de Trabajo Social, pretende dar un impulso más allá de los apoyos otorgados de manera paliativa, que no miran esta patología como otras muchas que también son crónicas, dejando de otorgar la importancia en quien la padece y sufre; un sufrimiento en el silencio que solo escuchan aquellos que cuidan y que también sufren.

La salud debe ser ese estado de bienestar físico y social, justo como menciona la propia OMS (1948), y no solamente la ausencia de una enfermedad como se practica en los actuales modelos institucionales de salud del país, importándoles solo los números. Tan lo social no se encuentra al momento de hablar de salud que justo la existencia de textos como el presente emergen, para plasmar una realidad exigente de resolver dicha brecha. Los principios de la bioética deben llevarse a cabo y no quedarse plasmados en lindos carteles aparentando que se hacen las cosas bien por fines políticos y de imagen con otras naciones. La praxis debe

estar centrada en la atención humana, utilizando el concepto de Bourdieu, en el *habitus* de cada profesional este solo tendrá dos opciones: humanizar o deshumanizar. El personal de salud debe estar entregado a su servicio sin utilizar a los seres humanos como un medio para sus propios fines –políticos, económicos, de estatus, investigaciones sin implicaciones- sino para que las necesidades de los humanos sean el propio fin; una dignidad kantiana y que también comparte Ander-Egg como ya se mencionó en líneas pasadas. Necesitamos menos puertas cerradas de los departamentos de Trabajo Social hacia las personas, mayor profesionalismo, trato digno y las herramientas institucionales para este cometido.

La medicina debe revisar su resurgimiento vivido en el siglo XIX, momento que menciona Richmond, comenzó a ser más sensible, después de venir de prácticas poco éticas. De otro modo, el mismo ser humano será peor que la afección de la artritis, porque a pesar de tenerse tantos estudios no se habrá hecho nada por controlarla, por preocuparse de la alteridad, por entender más allá del dolor y las articulaciones; la ciencia entonces habrá fallado en el servir del ser humano.

Aunque solo se presentaron dos casos en donde el diagnóstico fue relativamente oportuno, existen muchos otros casos en el estado y en el país en donde este no fue llevado a cabo, trayendo como consecuencias discapacidad motriz, gastos en medicamentos, enfermedades periféricas, pérdida de empleo, afectación en la salud mental y demás circunstancias biológicas y sociales que no son contadas, pero que este estudio logra exhibir tan solo como un panorama.

Desde la reflexión del investigador, esta tesis se realizó con distintas condiciones y contextos pandémicos como fue planteado en la metodología, no obstante y más allá del uso académico para la obtención de grado como maestro en Trabajo Social, el compromiso profesional y humano dirigido a aquellas y aquellos quienes padecen artritis directa e indirectamente, así como enfermedades periféricas a esta, se encuentra plasmado en cada capítulo, línea, punto para escuchar a quienes no suelen ser escuchados.

Anexos

Carta de consentimiento informado (anexo 1) Universidad Nacional Autónoma de México Maestría en Trabajo Social

Me queda claro que el estudio “Experiencia vivida de personas diagnosticadas con artritis reumatoide; un análisis dimensional de sus representaciones sociales”, es parte de un trabajo de investigación del Programa de Maestría en Trabajo Social de la Universidad Nacional Autónoma de México, mismo que tiene por objetivo conocer las dimensiones representacionales de dos casos diagnosticados con artritis reumatoide, mediante sus experiencias vividas en el proceso de enfermedad, a fin de proponer alternativas de intervención que mejoren la calidad de vida de quienes padecen artritis reumatoide.

He sido informada con claridad de la importancia de mi participación en esta investigación y estoy convencida que mis datos serán totalmente confidenciales y de utilidad en la misma, para el conocimiento de la artritis desde su experiencia vivida; con lo anterior, se construirán categorías conceptuales con base en las perspectivas de cada participante.

Sé que mi participación en esta investigación consiste en contestar un formato de estudio socioeconómico que contiene datos confidenciales de usted y su familia y en otorgar una entrevista telefónica al investigador con quien dialogará acerca de la experiencia vivida con la artritis reumatoide en los últimos años. La duración estimada de la entrevista será de aproximadamente 60 minutos, teniendo la oportunidad de tomar un descanso si así lo deseara.

De igual forma, confirmo que mi participación será de forma voluntaria y que, aún después de iniciada, puedo decidir darla por concluida en cualquier momento; cabe mencionar que en esta investigación no deriva riesgo alguno para mi persona. También, se me ha notificado que los datos recabados serán presentados de manera general en un proyecto, pero nunca individualmente, por lo que las respuestas que yo proporcione serán anónimas y, si lo deseo, se me podrán proporcionar los resultados del estudio.

Enterada (o) que el responsable de dicha investigación es el LTS. Román Adrián Ojeda Olán, a quien puedo localizar al correo adrian.ojeda@comunidad.unam.mx o al número de teléfono celular 9994 11 36 93. Presto libremente mi conformidad para participar en dicho estudio.

Nombre y firma de la participante

Estudio socioeconómico (anexo 2)

1. Datos generales de participante.

Nombre:		Edad:	
Estado civil:		No. de hijos (en su caso):	
Tipo de seguridad médica:		Religión:	

2. Conformación familiar: número de integrantes

Integrante	Parentesco	Edad	Sexo		Escolaridad	Estado civil	Ocupación
			F	M			
1							
2							
3							
4							
5							

3. Ingresos y egresos

¿Cuánto es su ingreso mensual? _____

¿Cuánto es su egreso mensual? _____

¿Quiénes contribuyen con el ingreso? _____

¿Cuenta con algún apoyo gubernamental? ¿Sí, ¿no? ____ ¿De qué tipo, económico o de especie?

¿Cuánto es su gasto promedio mensual en sus medicamentos?

4. Vivienda

Su vivienda es: casa propia, rentada, prestada, departamento o de interés social (se está pagando):
_____.

Número de habitaciones que destina para dormir: _____

5. Servicios públicos con los que cuenta

Seleccionar aquellos servicios con los que cuenta		
Agua potable	Fosa séptica	
Energía eléctrica	Recolección de basura	
Drenaje	Internet	
Sistema de televisión por cable	Servicio de salud ¿cuál? IMSS, ISSSTE, Seguro Popular, PEMEX, ISSFAM, médico particular.	

6. Artritis reumatoide y cuidados

¿Hace cuánto tiempo que le diagnosticaron con artritis reumatoide?

¿En cuál o cuáles instituciones de salud se encuentra llevando un tratamiento?

¿Cuáles medicamentos consume con mayor regularidad?

7. Actividades cotidianas y relaciones familiares

¿Cuál es su rutina diaria?

¿Quiénes y de qué forma le apoyan en sus actividades diarias? ¿En cuáles?

Guía de preguntas (anexo 3)

A continuación, le realizaré una serie de preguntas, mismas que servirán para cumplir con el objetivo de mi proyecto de investigación el cual es, conocer las dimensiones representacionales de dos casos diagnosticados con artritis reumatoide, mediante sus experiencias vividas en el proceso de enfermedad, a fin de proponer alternativas de intervención que mejoren la calidad de vida de quienes padecen artritis reumatoide.

Si alguna pregunta llegase a ser incómoda para usted y/o prefiere no responder, podrá indicarme en cualquier momento de la entrevista. Por último, es importante mencionar que los datos presentados en dicha entrevista serán tratados de manera confidencial y únicamente se utilizarán para fines de la investigación, resguardando su identidad.

Categoría	Pregunta	Se pretende indagar
Experiencia vivida	Para usted, ¿qué es la AR?	
	¿Considera que tiene suficiente información acerca de la AR? Si es así, ¿en dónde ha obtenido dicha información?	<ul style="list-style-type: none"> ● Valoraciones positivas o negativas con respecto a la AR.
	¿Cuáles tratamientos médicos conoce que existen para la AR?	<ul style="list-style-type: none"> ● Valoración de la AR como enfermedad.
	¿Qué impacto tuvo en su vida el tener un diagnóstico con AR?	<ul style="list-style-type: none"> ● Experiencias de vida. ● Vulnerabilidad
	¿Cómo evalúa su experiencia con la AR?	<ul style="list-style-type: none"> ● recursiva
	Desde su punto de vista, ¿habrá un antes y un después del diagnóstico de AR?	

	<p>¿Cuáles han sido sus estados emocionales? ¿Ha tenido algún acompañamiento profesional en este sentido?</p> <hr/> <p>¿Qué momentos de su vida han tenido una repercusión en su condición con AR?</p>	
Contexto institucional	<p>¿Considera que su institución de salud le ha brindado una atención eficiente en su tratamiento?</p> <hr/> <p>¿Qué papel ha jugado el trabajo social en la institución de salud a la que acude?</p> <hr/> <p>¿Qué piensa que le hace falta a trabajo social para intervenir con personas que tienen artritis reumatoide?</p> <hr/> <p>¿Se ha sentido siempre acompañada por su familia?</p> <hr/> <p>¿Conoce algún grupo de apoyo para pacientes con AR?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Valoración del concepto de AR. ● Conocimiento de las fuentes de información sobre su salud. ● Conocimiento de la AR de manera general. ● Orientación con respecto a la AR.
Vulnerabilidad de género	<p>¿De qué manera su condición de madre y/o esposa se ha visto modificada?</p> <hr/> <p>¿Qué papel ha jugado la familia en su enfermedad?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Actitudes positivas o negativas de la familia con respecto a la paciente con AR. ● Representación de la familia para el participante.

¿Tiene algún comentario al respecto? • Representación del participante sobre su

Me podría comentar si la AR familia.

ha tenido implicaciones su familia, si es así, ¿cómo y • Vulnerabilidad recursiva cuáles han sido?

Finalmente, desde su experiencia, ¿qué recomendaciones haría a otras mujeres que recién les han diagnosticado AR?

Referencias

- Abraido-Lanza. (2004). Social support and psychological adjustment among Latinas With Arthritis: A test a theoretical Model. *Annals of Behavioral Medicine*, 162-171.
- Abraído-Lanza, A. F., Vásquez,, E., & Echeverría, S. E. (2004). En las Manos de Dios in God's Hands: Religious and Other Forms of Coping Among Latinos With Arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 91-102.
- Abreu, I., Laroche, P., Bastos, A., Issert, V., Cruz, M., Nero, P., . . . Machado, J. A. (2005). Multiplexed immunoassay for detection of rheumatoid factors by FIDISTM technology. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 357-363.
- Abric, J. C. (1976). *Jeux, conflits et représentations sociales*. París: Thèse doctorat état, Université de Provence, Aix-en-Provence.
- Abric, J. C. (1987). *Coopération, compétition et représentations sociales*. Cousset: Del Val.
- Abric, J.-C. (2001). *Prácticas sociales y representaciones* . México: Ediciones Coyoacán.
- Adam, P., Tyrant, A., & Lejoyeux, M. (2011). Approche psychosomatique des affections rhumatologiques. *Appareil locomoteur*, 614-624.
- Adams, R. (1857). *Illustrations of the Effects of Rheumatic Gout or chronic rheumatic arthritis on oll the articulations*. London: Churchill.
- Adler, N., & Ostrove, J. (1999). Socioeconomic status and health: What we know and what we don't. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 3-15.
- Agudelo, L. M., Gómez, J. A., López, A. A., De los Ríos, A., Quintero, J. I., Álvarez, T., . . . Castañeda, G. E. (2007). Representaciones sociales: otra perspectiva de estudio de la violencia. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 224-236.
- Alarcon, G., Kremer, J., Macaluso, M., Weinblatt, M., Cannon, G., Palmer, W., . . . Axiotis, C. (1997). Risk factors for methotrexate-induced lung injury in patients with rheumatoid arthritis. A multicenter, case-control study. Methotrexate-Lung Study. *Ann Intern Med*, 356-364.

- Alarcón-Segovia, D. (1976). Pre-Columbian representation of Heberden's nodes. *Arthritis & Rheumatology*, 125-126.
- Alberdi, I. (1999). *La nueva familia española*. Madrid: Taurus.
- Alberto, M. E., Taboada, O., & Reyes, G. (2015). Adherencia Terapéutica y funcionalidad familiar en personas con artritis reumatoide. *Revista de Enfermería Neurológica*, 139-147.
- Álvarez, B. (2003). *El libro de la artritis reumatoide*. Madrid: Díaz de Santos.
- Alvarez, J., Peláez, I., Helena, L., Cardiel, M., Ramírez, A., & Goycochea, M. V. (2011). Prevalence of Musculoskeletal Pain and Rheumatic Diseases in the Southeastern Region of Mexico. A COPCORD-Based Community Survey. *The Journal of Rheumatology*, 21-25.
- Álvarez, J., Peláez, I., Sanin, L. H., Cardiel, M. H., Ramírez, A., & Goycochea, M.-V. (2011). Prevalence of musculoskeletal pain and rheumatic diseases in the southeastern region of Mexico. A COPCORD-based community survey. *J Rheumatol Suppl*, 21-25.
- American College of Rheumatology. (junio de 2018). *American College of Rheumatology*. Obtenido de La Genética y las Enfermedades Reumáticas: <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Living-Well-with-Rheumatic-Disease/La-Genetica-y-las-Enfermedades-Reumaticas>
- Ander-Egg, E. (2010). *Humanismo y Trabajo Social*. Mérida: Colegio Profesional de Trabajadores Sociales del Estado de Yucatán, A.C.
- Arbesú, M. I., Gutiérrez, S., & Piña, J. M. (2008). Representaciones sociales de los profesores de la UAM-X sobre la evaluación de la docencia e investigación. *Reencuentro*, 85-96.
- Armas, W. E., Alarcón, G. A., Ocampo, F. D., Arteaga, C., & Arteaga, P. A. (2019). Artritis reumatoide, diagnóstico, evolución y tratamiento. *Revista Cubana de Reumatología*.

- Arthritis Foundation. (10 de octubre de 2019). *Arthritis Foundation*. Obtenido de <http://espanol.arthritis.org/espanol/disease-center/imprimia-un-folleto/artritis-en-trabajo/>
- Arthritis Foundation. (10 de enero de 2021). *Arthritis Foundation*. Obtenido de <https://www.arthritis.org/>
- Asociación Mexicana de Familiares y Pacientes con Artritis Reumatoide A.C. (2017). *AMEPAR*. Obtenido de <https://amepar.org.mx/cifras-en-mexico>
- Asociación Mexicana de Familiares y Pacientes con Artritis Reumatoide A.C. (10 de enero de 2021). *AMEPAR*. Obtenido de <https://amepar.org.mx/cifras-en-mexico/>
- Aceves-Ávila, Medina, & Fraga. (2001). The antiquity of rheumatoid arthritis: a reappraisal. *The journal of rheumatology*, 751-757.
- Banchs, M. (1984). Las representaciones sociales: sugerencias sobre una alternativa teórica y un rol posible para los psicólogos sociales en Latinoamérica. En B. Jiménez, *Aportes críticos a la Psicología social en Latinoamérica*. Guadalajara: EDUC.
- Banchs, M. A. (2000). Aproximaciones Procesuales y Estructurales al Estudio de las Representaciones Sociales. *Paper on Social Representations*, 1-15.
- Bandyopadhyaya, S. K. (2018). Arthritis- A Review on Two Types. *Crismon Publishers*, 1-21.
- Barker, D. (1998). *Mothers, babies and health in later life*. Edimburgo: Churchill Livingstone.
- Barlow, Turner, & Wrigth. (2000). A Randomized Controlled Study of the Arthritis Self-Management Programme in the UK. *Health Education Research*, 665-680.
- Barreto, G., Cichevski, V., Duarte, A., Ferreira, A., & Lorenzo, E. (2006). Manual de diagnóstico y tratamiento de la artritis reumatoidea. *Biomedicina*, 108-120.
- Bartlett, S. J., Piedmont, R., Bilderback, A., & Bathon, J. M. (2003). Spirituality, well-being, and quality of life in people with rheumatoid arthritis. *Arthritis & Rheumatism: Arthritis Care & Research*, 778-783.

- Benedek, T. (1988). *History of the rheumatic diseases. In Primeron the rheumatic diseases. Atlanta: ARTHRITIS . Atlanta: ARTHRITIS Foundation.*
- Benítez, M. E. (2017). La familia: Desde lo tradicional a lo discutible. *Revista Novedades en Población*, 58-68.
- Boerhaave, H. (1778). *Concerning the knowledge and cure of diseases*. Londres: Leyden.
- Bourdieu, P. (1990). *Espacio social y génesis de las clases*. México: Grijalbo.
- Brix, Schleußner, Füller, Röhrig, Wendt., & Strauß. (2008). The need for psychosocial support and its determinants in a sample of 3 patients undergoing radiooncological treatment of cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 541-548.
- Brown, G., & Harris, T. (1978). *Social origins of depression*. New York: Routledge.
- Bru, C., Chaparro del Moral, R., Rillo, Ó. L., Casalla, L., Tamborenea, N., Mysler, E., . . . Herscovich, A. (2012). Productividad laboral en artritis reumatoidea: relación con características clínico-radiológicas. *Revista Sociedad Argentina de Reumatología*, 06-20.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Quintard, B. (2001). *Personnalité et maladies. Stress, coping et ajustement*. París: Dunod.
- Caballero-Uribe, C. V., Venegas, C., Padilla, A., Paternina, P., Peña, R., & Peñuela, M. (2004). Depresión, estrés y desesperanza en pacientes con artritis reumatoide del Caribe colombiano. *Revista Colombiana de Reumatología*, 300-305.
- Castellano, G., Alemán, A., Magdalena, I., Callero, W., & Siri, J. (2019). Efectos de una intervención de reducción del estrés basada en Mindfulness (MBSRP) sobre parámetros clínicos en la Artritis Reumatoidea. *Revista Uruguay de Medicina Interna*, 15-23.
- Castro, M., Méndez, J., & Moo, E. M. (2019). *Política social y desarrollo humano: una mirada desde Trabajo Social*. Ciudad de México: Lito-Grapo.
- Centro de cuidado clínico de artritis reumatoide. (2017). *Fundación Santa Fé de Bogotá*. Obtenido de <https://www.fsfb.org.co/wps/wcm/connect/fsfb/c00bb36b-80d4-45ec->

9f7c-231210838ffd/Folleto+Final+-
+Centro+Cuidado+Clinico+Artritis+Reumatoide.pdf?MOD=AJPERES

Centro para el control y la prevención de enfermedades. (25 de noviembre de 2019). *Centro para el control y la prevención de enfermedades*. Obtenido de Tipos de artritis: <https://www.cdc.gov/arthritis/spanish/conceptos-basicos/tipos-de-artritis.htm>

Charcot, J.-M. (1853). *Etudes pour servir à l'histoire de l'affectacion décrite sous les noms de goutte asthémique primitive, nodosites de jointures, rhumatisme articulaire chronique (forme primitive)*. París: Ringnoux Imprimeur de la faculté de Médecine de Paris.

Chardon, M. C. (2020). Denise Jodelet, orfebre de las representaciones sociales. *Red Sociales, Revista del Departamento de Ciencias Sociales*, 76-84.

Colegio Mexicano de Reumatología A.C. (Febrero de 2021). *Colegio Mexicano de Reumatología A.C.* Obtenido de <https://www.reumatologia.org.mx/>

Comisión sobre determinantes sociales de la salud. (Marzo de 2005). *World Health Organization*. Obtenido de https://www.who.int/social_determinants/resources/action_sp.pdf

Consejo Mexicano de Reumatología. (10 de diciembre de 2020). *Consejo Mexicano de Reumatología*. Obtenido de <https://consejoreumatologia.org/>

Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. (2014). *Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social*. Obtenido de Acceso a servicios de salud: <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:NDEUEFUDKQoJ:https://www.coneval.org.mx/Medicion/Paginas/Medici%25C3%25B3n/Acceso-a-los-servicios-de-salud.aspx+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=mx>

Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social. (diciembre de 2019). *Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social*. Obtenido de <https://www.coneval.org.mx/SalaPrensa/Comunicadosprensa/Paginas/Comunicados-2019.aspx>

- Conway, S. C., Creed, F. H., & Symmons, D. P. (1994). Life events and the onset of rheumatoid arthritis. *J Psychosom*, 837-847.
- Corona, T., Medina, M. E., Ostrosky, P., Sarti, E. J., & Uribe, P. (2014). *La mujeres y la salud en México*. México: Intersistemas.
- Cotarelo, A. M., Estévez, A., & Guridi, M. Z. (2013). Capacidad funcional y repercusión familiar de pacientes con artritis reumatoide. *Revista cubana de Reumatología*, 146-152.
- Covic, T., Cummings, S. R., Pallant, J. F., Manolios, N., Emery, P., & Conogham, P. G. (2012). Depression and anxiety in patient's whit rheumatoid arthritis: prevalence rates on a comparison of depression, anxiety and stress scale (DASS) and the hospital, anxiety and depression scale (HADS). *BMC Psychiatry*, 12-16.
- Cuevas, Y. (2016). Recomendaciones para el estudio de representaciones sociales en investigación educativa. *Cultura y representaciones sociales*, 109-140.
- Delgado, A., Martín, J., Granados, J., & Anaya, J. (2006). Epidemiología genética de la artritis reumatoide: ¿qué esperar de América Latina? *Biomédica: Revista del Instituto Nacional de Salud*, 562-584.
- Díaz, F. J., & Toro, A. I. (2020). SARS-CoV-2/COVID-19: el virus, la enfermedad y la pandemia. *Medicina & Laboratorio*, 183-205.
- Díaz, J., & Camp, R. (2002). *Rehabilitación en la artritis reumatoide*. Madrid: Editorial ELSEVIER.
- Díaz, Z. B., Aguilar, T., & Linares, X. (11 de agosto de 2015). *La antropología médica aplicada a la salud pública*. Obtenido de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662015000400009
- Durkheim, É. (1898). Représentations individuelles et représentations collectives. *Revue de Métaphysique et de Morales*, 273-300.
- Edelson, J., & Fitzpatrick, J. (1989). A comparison of cognitive-behavioral and hypnotic treatments of chronic pain. *Journal of Clinica Psychology*, 316-323.

- Emery, P. (2006). Treatment of rheumatoid arthritis. *The BMJ*, 152-155.
- Escalante, A., & Del Rincón, I. (1999). How Much Disability in Rheumatoid Arthritis is Explained by Rheumatoid Arthritis. *Arthritis Rheumatism*, 1712-1721.
- Escorcia, M. E., Osorio, H. D., Pérez, C. A., Thulcan, M. D., Caballero, C. V., & Borda, M. (2006). Efectividad de una Intervención Educativa en Pacientes con Artritis Reumatoide. *Revista Colombiana de Reumatología*, 11-19.
- España, M., & Aguilar, J. (2004). La antropología y su importancia en la medicina. *Revista Médica Hondureña*, 155.
- Farr, R. (1983). Escuelas Europeas de psicología social: la investigación de representaciones sociales en Francia. *Revista Mexicana de Sociología*, 641-657.
- Farr, R., & Moscovici, S. (1984). *Social representations*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Fausett, H. J. (2004). Artritis. En H. J. Warfield, & Fausett, *Diagnóstico y tratamiento del dolor* (págs. 147-153). Barcelona: Masson.
- Federación Mexicana de Diabetes, A.C. (23 de abril de 2018). *Federación Mexicana de Diabetes, A.C.* Obtenido de <http://fmdiabetes.org/estadisticas-en-mexico/>
- Flament, C., & Rouquette, M. L. (2003). *Anatomie des idées ordinaires*. París: Armand Colin.
- Flores, F. (2001). *Psicología social y género*. México: Mc Graw-Hill.
- Flores, F. (2014). *Representaciones sociales y contextos de investigación con perspectiva de género*. Cuernavaca: UNAM.
- Flores, F. (2015). *Experiencia vivida, género y VIH/Sida*. Mérida: UNAM.
- Franco-Aguirre, J. Q., & Cardona, A. J. (2015). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con artritis reumatoide: caracterización de los estudios publicados entre 2003-2013. *Iatreia*, 109-119.

- Frisancho, Ó. (2012). Concepción mágico-religiosa de la Medicina en la América Prehispánica. *Acta Médica Peruana*, 121-127.
- Fudino, Y. S., Salazar, J. J., Wong-Becerra, L. W., Vega-Dienstmaier, J. M., & Berrocal-Kasay, A. (2015). Frecuencia desintomatología ansiosa y sus factores relacionados en mujeres con artritisreumatoide en un hospital general de Lima. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80-85.
- García, H., Remor, E., Del Peso, G., & Selgas, R. (2014). El papel de la depresión, la ansiedad, el estrés y la adhesión al tratamiento en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes en diálisis: revisión sistemática de la literatura. *Nefrología (Madrid)*, 637-657.
- García, J. A., Castañeda, S., Carrasco, Á. L., & Jimeno, A. (2001). Costes económicos de la artritis reumatoide de corta evolución. *Revista Española de Reumatología*, 9-11.
- García-Alandete, J., Gallego-Pérez, J. F., & Pérez-Delgado, E. (2009). Sentido de la vida y desesperanza: un estudio empírico. *Universitas Psychologica*, 447-454.
- Gavidia, V., & Talavera, M. (2012). La construcción del concepto de salud. *Didáctica de las ciencias experimentales y sociales*, 161-175.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Touchstone edition.
- Gold, M. R., Siegel, J. E., Russell, L. B., & Weinstein, M. C. (1996). *Cost-Effectiveness in Health and Medicine*. New York: Oxford University Press.
- Golden, M., Katz, R., Balk, R., & Golden, H. (1995). The relationship of preexisting lung disease to the development of methotrexate pneumonitis in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatoid*, 1043-1047.
- Gómez, M. T., Torres, M. A., & Ortíz, E. (2005). Diseño de intervención en funcionamiento familiar. *Psicología para América Latina*.

- González , H. (2004). Factores psicosociales en la artritis reumatoide. En L. Ramírez, & J. M. Anaya, *Artritis reumatoide* (págs. 301-305). Medellín: Editora Médica Colombiana.
- Gutiérrez, R., Díaz, K. Y., & Román, R. P. (2015). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. *Ciencia ergo-sum*, 2019-230.
- Guyatt, G., Fenny, D., & Patrick, D. (1993). Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine*, 622-629.
- Hernández, S. (2011). ¿Cómo hacer buen uso del metotrexato en artritis reumatoide? *Reumatología clínica*, 42-45.
- Herzlich, C. (1975). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. París: Mouton.
- Hochberg, M., Silman, A., Smolen, J., Weisman, M., & Weinblatt, M. (2009). *Rheumatoid Arthritis*. Philadelphia: Mosby.
- Hodgson, T. A., & Reiners, M. R. (1982). Cost-of-Illness Methodology: A Guide to Current Practices and Procedures. *The Milbank Quarterly*, 429-462.
- Ibáñez, T. (1988). *Ideologías de la vida cotidiana*. Barcelona: Sendai.
- Ibáñez-Martín, J. A., & Fuentes, J. L. (2017). *Educación y capacidades. Hacia un nuevo enfoque del desarrollo humano*. Madrid: Dykinson.
- Iglesias, A., Quintana, G., & Restrepo, J. (2006). Prehistoria, historia y arte de la Reumatología. Inicios de las palabras reuma, artritis reumatoide, artritis juvenil, gota y espondilitis anquilosante. *Revista Colombiana de Reumatología*, 21-47.
- Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado. (11 de Octubre de 2016). *Gobierno de México*. Obtenido de <https://www.gob.mx/issste/articulos/dia-mundial-de-la-artritis-72879?idiom=es>
- Instituto Mexicano del Seguro Social. (Octubre de 2009). *IMSS*. Obtenido de <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/estadisticas/PARI/parievaluacion2010.pdf>

- Instituto Mexicano del Seguro Social. (2010). *Instituto Mexicano del Seguro Social*.
Obtenido de <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/195GRR.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2011). *Estadísticas Vitales. Defunciones generales y fetales*. Obtenido de <https://www.inegi.org.mx/rnm/index.php/catalog/57>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2012). *Instituto Nacional de Estadística y Geografía*. Obtenido de INEGI: <https://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Boletines/Boletín/Comunicados/Especiales/2012/Mayo/comunica31.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (Noviembre de 2016). *Instituto Nacional de Estadística y Geografía*. Obtenido de Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH): <https://www.inegi.org.mx/programas/enigh/nc/2016/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (30 de Octubre de 2017). *Instituto Nacional de Estadística y Geografía*. Obtenido de https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2017/muertos2017_Nal.pdf
- Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. (11 de Octubre de 2019). *Gobierno de México*. Obtenido de <https://www.gob.mx/inapam/articulos/artritis-reumatoide#:~:text=En%202013%2C%20el%20Congreso%20del,alto%20porcentaje%20en%20artritis%20reumatoide>.
- Isik, A., Koca, S. S., Ozturk, A., & Mermi, O. (2007). Anxiety and Depression in patients with Rheumatoid Arthritis. *Clinical Rheumatology*, 872-878.
- Jamison, Weidner, Romero, & Amundsen. (2007). Lack of psychological resilience: an important correlate 5 for urinary incontinence. *International Urogynecology Journal*, 1127-1132.
- Jenkins, C. (1992). Assessment of outcomes of health intervention. *Social Science & Medicine*, 67-375.
- Jodelet, D. (1984). La representación social: fenómeno, concepto y teoría. En S. Moscovici, *Psicología social II*. España: Paidós.

- Jodelet, D. (1986). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En S. Moscovici, *Psicología social II. Pensamiento y vida social. Psicología social y problemas sociales* (págs. 469-494). España: Paidós.
- Jodelet, D. (1989). *Folies et représentations sociales*. París.
- Jodelet, D. (2000). Representaciones sociales: Contribución a un saber sociocultural sin fronteras. En D. Jodelet, & A. Guerrero, *Develando la cultura. Estudios en representaciones sociales* (págs. 7-30). México: UNAM.
- Jodelet, D. (2004). Experiencia y representaciones sociales. En E. Romero, *Representaciones sociales. Atisbos y cavilaciones del devenir de cuatro décadas*. Puebla: BUAP.
- Jodelet, D. (2006). *Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales*. Rennes: Les Presses universitaires de Rennes.
- Jodelet, D. (2008). El movimiento de retorno al sujeto y el enfoque de las representaciones sociales. *Cultura y representaciones sociales*, 32-63.
- Juárez, M., De la Cruz, J., & Baena, A. (2017). El estrés y las enfermedades crónicas. *Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria*, 198-203.
- Keefe, Smith, Buffington, Gibson, Studts, & Caldwell. (2002). Recent advances and future directions in the biopsychosocial assessment and treatment of arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 640-655.
- Kornblit, A., & Mendes, A. (2000). *La Salud y la Enfermedad: Aspectos biológicos y sociales*. Buenos Aires: Aique.
- Krieger, N. (2003). Genders, sexes, and health: What are the connections--and why does it matter? . *International Journal of Epidemiology*, 652-657.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: The Macmillan Company.
- Landrè-Beauvais. (1800). *Doit-on admettre une nouvelle espece goutte sous la denomination de gotte primitive asthenique*. París.
- Lara, E. (2005). Teoría de las representaciones sociales: Sobre la lírica de los Narcocorridos. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 57-75.

- Lefebvre, Keefe, & Affleck. (2000). The relationship of arthritis self-efficacy to daily pain, daily mood, and daily pain coping in rheumatoid arthritis patients. *Pain*, 425-435.
- Liljas, B. (2008). How to calculate indirect costs in economic evaluations. *Pharmacoecon*, 1-7.
- López, B., Rincón, H., Castellanos, J., & González, H. (1993). El perfil de minusvalía como la medida de calidad de vida en pacientes reumáticos. *Revista Colombiana de Reumatología*, 56-64.
- López-Hinojosos. (1578). Suma y recopilación de cirugía con un arte para sangrar muy útil y provechosa. México: Academia Nacional de Medicina.
- Mandujano, M., & Sánchez, M. (2016). *Hacia una visión antropológica de la discapacidad*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- McEwen, B., & Sapolsky, R. (2006). El estrés y su salud. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*.
- McIntosh, D. N., Miller, L. J., Shyu, V., & Hagerman, R. J. (1999). Sensory-modulation disruption, electrodermal responses, and functional behaviors. *Developmental Medicine y Child Neurology*, 608-615.
- Merskey, H., & Bogduk, N. (1994). *Description of chronic pain syndromes and definitions of pain terms*. Seattle: IASP.
- Ministerio de Salud. (2014). *Guía clínica AUGE Artritis Reumatoide*. Santiago de Chile: Minsal.
- Moix, J., & Casado, I. (2011). Terapias Psicológicas para el Tratamiento del Dolor Crónico. *Clínica y Salud*, 41-50.
- Molano, N. J., & Molano, D. X. (2017). Percepción de cuerpo en las mujeres con artritis reumatoide en la ciudad de Popayán-Colombia. *Población y Salud en Mesoamérica*, 1-17.
- Moll, J. (1987). *Artritis y reumatismo*. México: CECSA.

- Moñivas, A. L. (1993). Representación e intervención social. *Cuadernos de Trabajo Social*, 69-88.
- Moreira-Almeida, Lotufo, & Koenig. (2006). Religiousness and mental health: a review. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 242-250.
- Moreno, L. (2010). Enfermedad, cuerpo y corporeidad: una mirada antropológica. *Gaceta Médica México*, 150-156.
- Morley, S., Eccleston, C., & Williams, A. (1999). Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials of cognitive behaviour therapy and behaviour therapy for chronic pain in adults, excluding headache. *Pain*, 1-13.
- Morrison, V., & Bennett, P. (2008). *Psicología de la salud*. Madrid: Pearson.
- Moscovici, S. (1961). *La psychanalyse, son image et son public*. París: Presses Universitaires de France.
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. Buenos Aires: Huemul .
- Moscovici, S. (1981). *La era de las multitudes. Un tratado histórico de psicología de masas*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Mould-Quevedo, J., Peláez-Ballestas, I., Vázquez-Mellado, J., Terán-Estrada, L., Esquivel-Valerio, J., Ventura-Ríos, L., . . . Skinner-Taylor, C. (2008). El costo de las principales enfermedades reumáticas inflamatorias desde la perspectiva del paciente en México. *Gaceta Médica de México*, 225-231.
- Naciones Unidas Derechos Humanos. (3 de enero de 1976). *Naciones Unidas Derechos Humanos*. Obtenido de <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/cescr.aspx>
- National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases. (10 de diciembre de 2019). *National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases*. Obtenido de <https://www.niams.nih.gov/>

- National Research Council and Institute of Medicine. (2013). *U.S. Health in International Perspective Shorter Lives, Poorer Health*. Washington: The National Academies Press.
- Obetri, P. (2015). El estudio de las representaciones sociales como aporte para las intervenciones profesionales. *Revista Fronteras - Facultad de Ciencias Sociales*, 157-165.
- Oliva Gutiérrez, E., Martínez Godoy, P., Zapata Zuñiga, M., & Sánchez Rodríguez, S. (2012). Artritis Reumatoide: Prevalencia, inmunopatogenia y antígenos relevantes para su diagnóstico. *iMedPub Journals*, 1-7.
- Organización Mundial de la salud. (1948). Definición Salud. *Official Records of the World Health Organization, N° 2*, (pág. 100). New York.
- Organización Mundial de la Salud. (2013). *Organización Mundial de la salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions#:~:text=%C2%ABLa%20salud%20es%20un%20estado,ausencia%20de%20afecciones%20o%20enfermedades%C2%BB>.
- Organización Mundial de la Salud. (Octubre de 2016). *World Health Organization*. Obtenido de <https://www.who.int/chp/topics/rheumatic/en/>
- Organización Mundial de la Salud. (29 de diciembre de 2017). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/human-rights-and-health>
- Pedrajas, J., & Molino, A. (2008). Bases neuromédicas del dolor. *Clínica y Salud*, 277-294.
- Peláez, I., Helena, L., Moreno, J., Álvarez, J., Burgos, R., Garza, M., . . . Cardiel, M. (2011). Epidemiology of the Rheumatic Diseases in Mexico. A Study of 5 Regions Based on the COPCORD Methodology. *The Journal of Rheumatology*, 3-8.
- Pelechano, V. (1999). Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: Datos y sugerencias para un modelo. En J. Buendía, *Familia y Psicología de la Salud* (págs. 133-179). Madrid: Pirámide.

- Perera, M. (2003). A propósito de las representaciones sociales : apuntes teóricos, trayectoria y actualidad. *Centro de Investigaciones Psicológicas y Sociológicas*, 1-35.
- Pérez, M., Fernández-Hermida, J., Fernández, C., & Amigo, I. (2003). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces I, II y III*. Madrid: Pirámide.
- Pincus, T., & Callahan, L. (1993). The 'side effects' of rheumatoid arthritis: joint destruction, disability and early mortality . *Br J Rheumatol*, 28-37.
- Pineda-Tamayo, R., Arcila, G., Restrepo, P., & Anaya, J. M. (2004). Impacto de la enfermedad cardiovascular en los costos de hospitalización de pacientes con artritis reumatoidea. *Biomédica Revista del Instituto Nacional de Salud*, 366-374.
- Pizza, G. (2007). Antropología Médica: una propuesta de investigación. En T. Lisón, *Introducción a la Antropología social y cultural. Teoría, método y práctica* (págs. 267-87). España: Ediciones AKAL.
- Puc, E. D. (2018). *Representaciones sociales y dimensiones de vulnerabilidad en un grupo de personas de la pesca, desde un contexto situado*. Mérida: Tesis UNAM.
- Puig-Junoy, J., Pinto, J., & Dalmau, E. (2001). *El valor monetario de la salud*. Barcelona: Springer-Verlag.
- Quiceno , J. M., & Vinaccia, S. (2011). Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta. *Pensamiento psicológico*, 69-82.
- Redondo, M. M., León, L., Pérez, M. Á., Jover, J. A., & Abasolo, L. (2008). El dolor en los pacientes con artritis reumatoide: variables psicológicas relacionadas e intervención. *Clínica y Salud*, 359-378.
- Rego, P. I., Fernández, M. M., Carreira, G. V., & Blanco, F. (2009). Polimorfismos genéticos y farmacogenética en la artritis reumatoide. *Reumatología clínica*, 268-279.
- Reyes, A., Garrido, A., Torres, L., & Ortega, P. (2013). Cambios de la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y salud*, 111-117.
- Rice, D. (2000). Cost of illness studies: what is good about them? *Injury Prevention*, 177-179.

- Richmond, M. E. (1922). *What is social case work?* New York: Russell Sage Foundation.
- Ripari, N. V., Elorza, M. E., & Moscoso, N. S. (2017). Costos de enfermedades: clasificación y perspectivas de análisis. *Revista Ciencias de la Salud*, 49-58.
- Roca, M. (27 de Agosto de 2013). *Sitio de salud "Salud Vida" Infomed*. Obtenido de La familia ante la enfermedad crónica de uno de sus miembros: <https://www.sld.cu/saludvida/temas.php?idv=4830>
- Rodríguez, A. K., Maldonado, K., López, L. F., & Ramírez, J. (2016). Genética y genómica en artritis reumatoide (AR): una actualización. *Gaceta médica de México*, 218-227.
- Rodríguez, L. (24 de Septiembre de 2008). *Observatorio de salud sexual y reproductiva*. Obtenido de <http://www.ossyr.org.ar/pdf/bibliografia/2.6.pdf>
- Rodríguez, Ó. (2012). Representaciones sociales sobre la familia en jóvenes de grados 11 algunos colegios públicos y privados de Santa Marta , Colombia. *Pensando psicología*, 28-38.
- Rogers, J., Watt, I., & Dieppe, P. (1985). Palaeopathology of spinal osteophytosis, vertebral ankylosing spondylitis, and vertebral hyperostosis. *Annals of Rheumatic Diseases*, 113-120.
- Román, J. M., Martín, L. J., & Carbonero, M. Á. (2009). Tipos de familia y satisfacción de necesidades de los hijos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 549-558.
- Román, R. (2013). La familia como unidad de análisis en el estudio de la migración. En E. A. Sandoval, R. P. Román, & R. Salas, *Familia y migración*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Romney, D., & Jenkins, C. (1992). A structural analysis of health-related quality of life dimensions. *Human Relations*, 165-176.
- Rothschild, Turner, & De Luca. (1988). Symmetrical erosive peripheral polyarthritis in the Late Archaic Period of Alabama. *Science*, 1498-1501.

- Sáenz, D. K., Maldonado, A. L., & Figueroa De Katra, L. (2016). Estructura y organización de la representación social sobre consumo. El caso de la colonia 18 de marzo de Minatitlán, Veracruz. *Cultura y representaciones sociales*, 211-241.
- Secretaría de Salud. (20 de Marzo de 2016). *Gobierno de México*. Obtenido de <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/72394/sem12.pdf>
- Seligman, M. (1975). *Helplessness: On Depression, Development, and Death*. San Francisco: Freeman.
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.
- Selye, H. (1974). *Stress without distress*. Texas: Lippincott Williams & Wilkins.
- Senna, E., De Barros, A., Silva, E., Costa, I., Pereira, L., Ciconelly, R., & Marcos, B. (2004). Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. *J Rheumatol*, 594-597.
- Sharpe, L., Sensky, T., & Allard, S. (2001). The Course of Depression in Recent Onset Rheumatoid Arthritis - The Predictive Role of Disability, Illness Perceptions, Pain and Coping. *Journal of Psychosomatic Research*, 713-719.
- Silman, A., & Weinblatt, M. (2009). *Rheumatoid Arthritis*. Philadelphia: Mosby.
- Suárez, R., Wiesner, C., González, C., Cortés, C., & Shinchí, A. (2004). Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud pública. *Revista de Estudios Sociales*, 42-55.
- Tello, N. (2010). Ires y venires de la intervención de Trabajo Social. *Trabajo Social UNAM*, 60-71.
- Tello, N. A. (2014). Historia de trabajo social en México. En T. Fernández, & R. De Lorenzo, *Trabajo Social: Una historia global*. Madrid: McGraw Hill.
- Thomas, L. (21 de noviembre de 2019). *Rheumatoid arthritis linked to other diseases, finds new study*. Obtenido de News-Medical: <https://www.news-medical.net/news/20191121/Rheumatoid-arthritis-linked-to-other-diseases-finds-new-study.aspx>

- Urbina, J. E., & Ovalles, G. A. (2018). Teoría de las representaciones sociales. Una aproximación al estado del arte en América Latina. *Psicogente*, 518-531.
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 341-348.
- Vergara, M. (2008). La naturaleza de las representaciones sociales. : *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud* , 55-80.
- Vinaccia, S., Contreras, F., Restrepo, L. M., Cadena, J., & Anaya, J. M. (2005). Autoeficacia, desesperanza aprendida e incapacidad funcional en pacientes con diagnóstico de artritis. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 129-142.
- Wagner, W. (1994). "Descrição explicação e método na pesquisa das Representações. En P. Guareschi , & S. Jovchelovitch, *Textos en Representações Sociais* (págs. 149-186). Patrópolis.
- Wagner, W., & Elejabarrieta, F. (1994). Representaciones sociales. En F. Morales, M. Moya, E. Reboloso, J. Fernández, C. Huici, J. Marquez, . . . J. Pérez, *Psicología social*. Madrid: McGraw-Hill.
- Wermuth, C. G. (2003). *The Practice of Medicinal Chemistry*. Great Britain: Elsevier.
- Wolfe, F., Mitchell, D., Sibley, J., Fries, J., Bloch, D., Williams, C., . . . Cathey, M. (1994). The mortality of rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*, 481-494.
- World Health Organization. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment. *Social science and medicine*, 1403-1409.
- World Health Organization. (22 de Mayo de 2009). *World Health Organization*. Obtenido de http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_R14-sp.pdf?ua=1
- Zárate, G., & Pérez, M. (2007). Factores sociales como mediadores de la salud pública. *Salud Uninorte*, 193-203.