

En la carne y en la vida: Una mirada a la experiencia de vivir con Artritis Reumatoide

LAURA XIMENA GIL SÁNCHEZ

TRABAJO DE GRADO

Presentado como requisito para optar por el título  
de Socióloga

DIRECTOR:

José Ricardo Barrero Tapias

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

Facultad de Ciencias Sociales

Carrera de Sociología

Bogotá, 2017

## **Agradecimientos**

Quiero agradecer a todas las personas con Artritis Reumatoide que atendieron a mi llamado y me brindaron su tiempo mediante los cuestionarios en línea y las entrevistas, aunque parece pequeña fue una ayuda extraordinaria. Deseo que de alguna u otra manera el contenido de este trabajo de grado sea una retribución y una forma de visibilizar su experiencia.

Igualmente agradezco a Ricardo por compartir sus opiniones y correcciones, y a mis compañeras de sociología por permitirme aprender con y de ellas.

A mi familia a quienes les doy gracias incansablemente por su apoyo, esfuerzo y confianza que fueron la luz para recorrer este camino. A mi papá por ser la inspiración de este tema. A mi mamá por su humanidad y sensibilidad. Y a mi hermana por ser mi gran modelo y mi maestra de vida.

## Tabla de contenido

<b>Introducción y metodología</b> .....	<b>1</b>
<b>Capítulo I. La enfermedad y las medicinas</b> .....	<b>6</b>
<b>2.1. La enfermedad crónica y la Artritis Reumatoide (AR)</b> .....	<b>6</b>
<b>2.2. Las medicinas, las ciencias sociales y la enfermedad</b> .....	<b>8</b>
<b>2.3. La “creación” de la enfermedad</b> .....	<b>13</b>
2.3.1. Diagnóstico .....	13
2.3.2. Desarrollo de la enfermedad .....	18
<b>2.4. La AR desde la dimensión médica</b> .....	<b>20</b>
2.4.1. Tratamiento biomédico o alopático.....	20
2.4.2. Tratamiento de la medicina mixta.....	24
2.4.3. Tratamiento de las medicinas alternativas, paralelas u holísticas .....	25
2.4.4. Efectos secundarios .....	29
<b>Capítulo II. Cotidianidad y cronicidad</b> .....	<b>33</b>
<b>2.1. La enfermedad crónica en el día a día: “La vida misma cambió como si un tsunami llegara” (Mujer de 52 años, 2017).</b> .....	<b>34</b>
<b>2.2. Actividades diarias</b> .....	<b>44</b>
2.2.1. Lo azaroso de lo cotidiano .....	49
2.2.2. Movilidad o formas de desplazamiento .....	50
<b>2.3. Necesidades de los cuerpos</b> .....	<b>56</b>
2.3.1. Autonomía y cuidado .....	57
2.3.2. Dependencia .....	61
2.3.3. Solidaridad .....	63
2.3.4. Reconocimiento.....	64
<b>Capítulo III. Itinerario terapéutico de la AR: La construcción reflexiva de tratamientos personales</b> .....	<b>70</b>
<b>3.1. Dolor</b> .....	<b>70</b>
3.1.1. Descripción del dolor .....	71
3.1.2. Significado del dolor .....	75
3.1.3. Tratamiento del dolor .....	77
<b>3.2. El cuerpo</b> .....	<b>79</b>
3.2.1. Representación del cuerpo .....	80
3.2.2. Cambios emocionales y físicos del cuerpo .....	82
<b>3.3. Experiencias terapéuticas</b> .....	<b>91</b>
3.3.1. Búsqueda de eficacia terapéutica .....	91
3.3.2. Tratamiento no farmacéutico .....	95
3.3.3. Prácticas estratégicas en la vida cotidiana .....	110
<b>Conclusión</b> .....	<b>113</b>
<b>Bibliografía:</b> .....	<b>115</b>

## **Introducción y metodología**

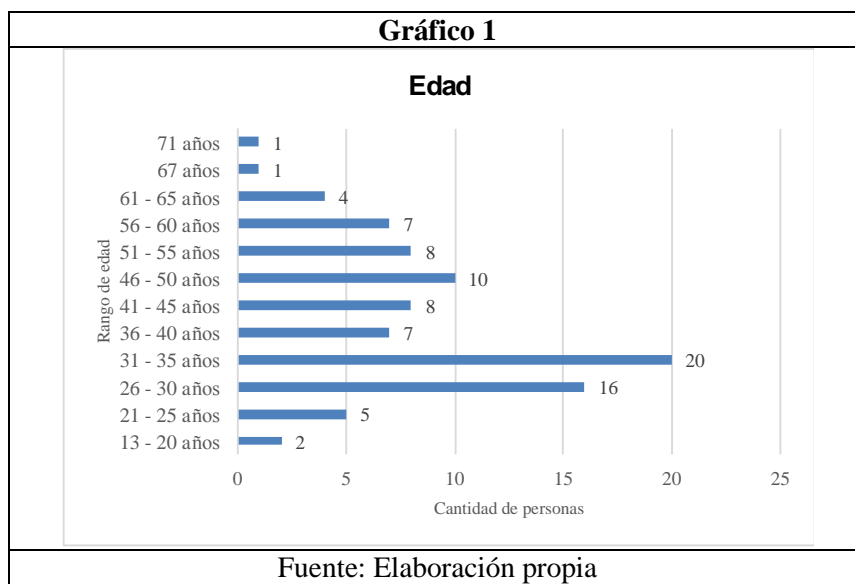
El presente trabajo de grado está guiado por la siguiente pregunta inicial de investigación: ¿cómo los sujetos que viven con Artritis Reumatoide describen, representan y enfrentan su enfermedad? Dicha pregunta tiene como propósito explorar la relación que el enfermo tiene con su enfermedad y con su tratamiento desde el momento en que se le diagnostica hasta el momento en el que fue entrevistado. Por lo tanto, no parto de un supuesto teórico que supone que el personal de salud tiene control sobre el cuerpo que padece un mal, ni de otras perspectivas que establecerían una relación entre la capacidad económica y la calidad de vida o tratamiento. Más bien la propuesta del presente escrito es indagar con las personas sobre su tratamiento, vivencia, conocimiento adquirido y vida cotidiana, para desde allí construir una posible interpretación que logre entrever que las personas son agentes reflexivos con capacidad de construir itinerarios terapéuticos propios. La anterior afirmación pone en duda la relación unilateral médico-paciente y abre el espacio a entender que el manejo y los modos de enfrentar se componen de decisiones personales.

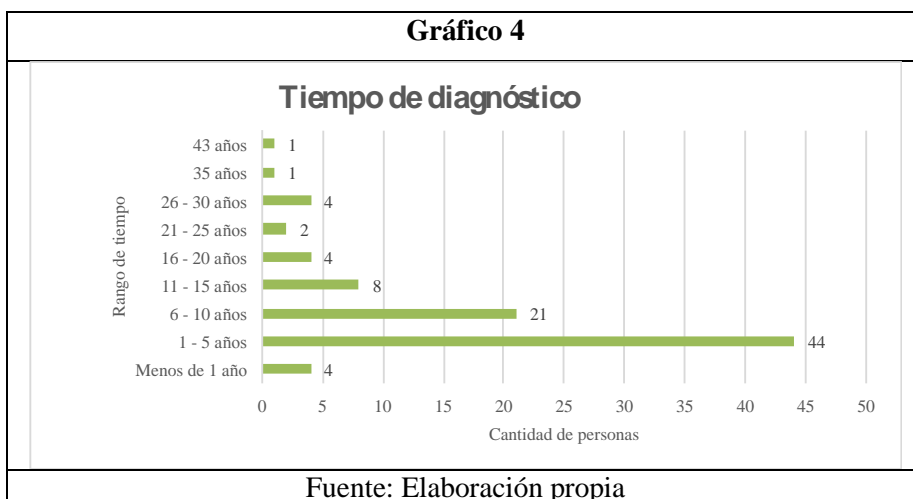
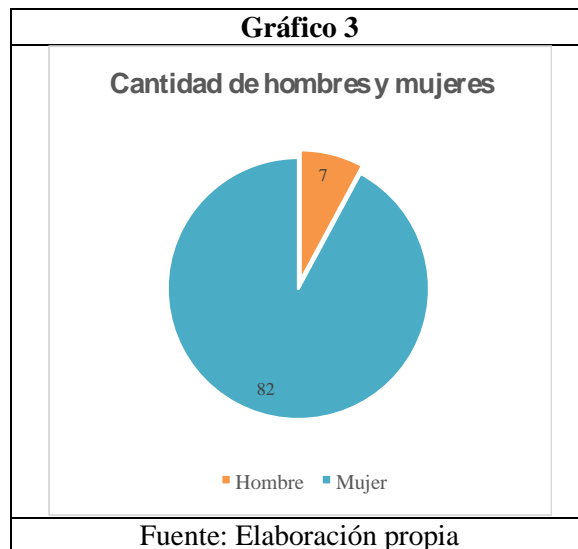
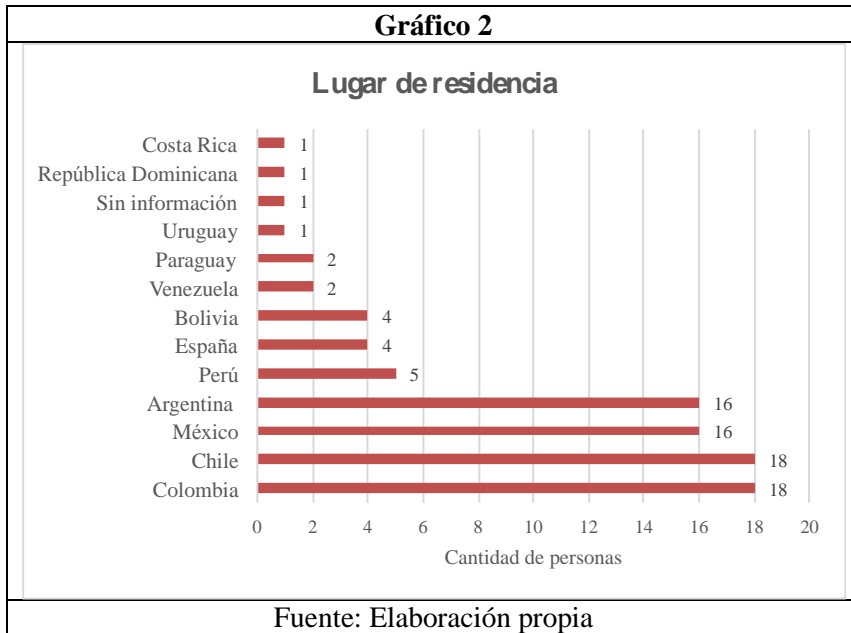
Teniendo en cuenta este punto de partida, para reconstruir los aspectos mencionados entenderé la enfermedad como una experiencia, al cuerpo como medio de conocimiento y al sujeto como creador de significado (Good, 2003). Por experiencia entiendo una realidad vivida que es significativa para el sujeto, en la medida en que le cambia la vida y no es una simple vivencia. Esta para Jay (2009) se encuentra en el punto de intersección entre el lenguaje público y la subjetividad privada, por lo que es asequible a los demás mediante el relato. Por consiguiente, mi principal herramienta de investigación es el relato (Good, 2003), el cual es un medio de acceso a los diversos puntos de vista y tensión dentro de una misma experiencia que da protagonismo a la interpretación que los sujetos tienen sobre los eventos de su vida.

En vista de ello, los conceptos base de esta exploración serán la experiencia de Martin Jay (2009) aplicada a la enfermedad, el concepto de cuerpo como construcción social e histórica de Le Breton (2002a y 2002b) y la concepción de agente que tiene Giddens (2000), con base a lo cual puede entenderse al sujeto como creador de sentido con capacidad reflexiva para explicar los acontecimientos de su vida y para tomar decisiones.

En vista de lo anterior, la investigación toma una metodología cualitativa y un enfoque interpretativo que permite entender y analizar las concepciones que los sujetos le dan a su experiencia con la enfermedad. Con dicho enfoque pretendo resaltar la reflexividad de la acción humana, pues entiendo a los seres humanos como agentes activos que interpretan y le dan sentido continuamente a su mundo; entendiéndolo como una realidad intersubjetiva. Siendo así, en este caso el acento estará puesto en las acciones y significados que las personas con Artritis Reumatoide emprenden y construyen desde esta experiencia particular, que se observará a la luz de la conexión entre el relato (lenguaje) y la experiencia.

Para ello, contacté a 89 personas que viven con Artritis Reumatoide, de las cuales seis personas (tres hombres y tres mujeres) fueron entrevistadas a profundidad por medio de la técnica de *bola de nieve*. Las personas restantes fueron contactadas por redes sociales mediante el uso de cuestionarios virtuales que contenían las preguntas de las entrevistas. Por lo tanto, las 89 personas respondieron 27 preguntas básicas que profundizaban en el tratamiento médico de su enfermedad, los efectos de esta en la vida cotidiana, y en las expectativas, demandas y búsquedas que surgen a partir de vivir con una enfermedad crónica. Los gráficos del 1 al 4 muestran las características generales de esta población.





De manera general, las personas que participaron en la investigación están dentro de los 13 a 71 años de edad, de los cuales solamente uno tiene 13 años y el otro más joven 20 años, concentrándose en su mayoría en el rango de edad entre los 31 a 35 años. Estas personas, en su gran mayoría, han sido diagnosticadas de 1 a 10 años atrás y residen en distintos lugares de América Latina y en España, siendo un 92% mujeres y 8% hombres<sup>1</sup>.

Para mostrar la información recolectada, dentro del texto haré uso de citas textuales y gráficos que fueron extraídos de los relatos de las personas con Artritis Reumatoide que participaron en esta investigación. También, haré uso de ilustraciones tomadas de un grupo de apoyo y difusión sobre la enfermedad que se llama *Viviendo con Artritis*, el cual es manejado de forma virtual por redes sociales. Este cuenta con más de 6000 seguidores y tiene como objetivos: ser un espacio en donde se puedan compartir experiencias y dudas sobre la Artritis, educar a la sociedad y procurar una mejor calidad de vida para la comunidad. Todo ello se piensa con el fin de retratar la percepción subjetiva de los pacientes sobre la enfermedad y las implicaciones multidimensionales de la misma.

Respecto a la estructura del texto, el cap. 1 desglosará la enfermedad crónica como una problemática de estudio sociológico, para luego entender la Artritis Reumatoide como una enfermedad biomédica diagnosticada y clasificada por la medicina occidental, pero tratada también por conocimientos y prácticas de la medicina tradicional. Dentro de este análisis, se intentará profundizar en los efectos que tienen estos sistemas de saber médico sobre las acciones y percepciones de los sujetos. La dimensión cotidiana se explorará en el cap. 2, en donde se describirán las dificultades y limitaciones del cuerpo enfermo en la vida cotidiana y su influencia en el campo de las relaciones con otros. Finalmente, el cap. 3 mostrará cómo los sujetos desde su posición activa, construyen itinerarios terapéuticos que dan alivio a la enfermedad ocupándose de sus múltiples implicaciones más allá de lo biológico. Al terminar, daré una conclusión general sobre la forma en que los sujetos describen, interpretan y afrontan su enfermedad.

---

<sup>1</sup> Esta proporción puede explicarse, entre otras cosas, porque la enfermedad tiene una prevalencia cuatro veces mayor en las mujeres que en los hombres (Bury, 1982).

Así pues, a grandes rasgos, se pretende caracterizar los imaginarios, saberes, prácticas y significados que aparecen en la experiencia de vivir con una enfermedad crónica como la Artritis Reumatoide. A pesar de que la gran diversidad de experiencias y factores que inciden en la enfermedad no alcanzaron a ser mostrados aquí, este documento puede ser un insumo para ampliar la perspectiva sobre la enfermedad crónica desde la mirada del sujeto, diseñar estrategias de reconocimiento, cuidado y ayuda mucho más efectivas para las personas que viven con esta enfermedad, y repensar la complejidad en la construcción de los itinerarios terapéuticos.



## **Capítulo I. La enfermedad y las medicinas**

### **2.1. La enfermedad crónica y la Artritis Reumatoide (AR)**

Comúnmente se entiende que la enfermedad es una alteración del funcionamiento normal del organismo o de alguna parte del cuerpo, bien sea por causas externas o internas. Del mismo modo, las enfermedades crónicas se consideran como alteraciones corporales que se diferencian de otras por ser prolongadas y de progresión lenta (OMS, 2007). La característica incurable de las enfermedades crónicas se relaciona con el avance del conocimiento y la tecnología de la medicina occidental que, entre otros logros, ha conseguido aumentar la expectativa de vida permitiendo que las personas vivan lo suficiente como para experimentar enfermedades degenerativas y otras condiciones de la vida adulta (Kleinman et al., 1997). En vista de ello, este tipo de enfermedades se pueden incluir dentro de la “crisis del modelo médico”, que se caracteriza según Comelles y Martínez Hernández (1993), por la incapacidad que ha demostrado la medicina occidental y hegemónica en su objetivo de parar la morbilidad y prevalencia de este tipo de padecimientos.

De hecho, las enfermedades crónicas han cobrado relevancia por su auge y notoriedad, y han sido interés no sólo como asunto de Salud Pública, sino también como un tema de gestión política y estatal por parte de los países que perciben sus costos y carga social. Esta situación ha llegado hasta tal punto que la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha establecido que las enfermedades crónicas constituyen una epidemia mundial, pues son la causa principal del 63% de las muertes que ocurren en el mundo (OMS, 2007).

Otro punto de vista sobre la enfermedad crónica es el dado por Anselm Strauss (2001), un sociólogo estadounidense que considera que las enfermedades crónicas se caracterizan, no solamente por su pronóstico incierto, su naturaleza episódica y su manejo relativamente costoso, sino también por los cambios que producen en la vida de quienes las padecen y sus familias. Así, las enfermedades crónicas son padecimientos disruptivos que perturban la condición “normal” del cuerpo y alteran la vida de los enfermos y de quienes los rodean. De manera que estas enfermedades motivan a la reorganización de las formas de ser y hacer en el mundo, pues hay que enfrentarse permanentemente a lo impredecible. Lo dicho indica que esta experiencia, además de

significar una perturbación corporal tratada a nivel médico por un conocimiento especializado, también desestabiliza y altera los círculos más básicos de la trayectoria vital del sujeto: el ámbito familiar, laboral, económico e inclusive su identidad y relacionamiento espacial.

Ahora bien, la AR es explicada desde el conocimiento biomédico como una enfermedad crónica, sistémica e inflamatoria o deformante (OPS, 1988). Esta tiene causas desconocidas, puede comenzar entre los 20 y 40 años, y se caracteriza por tener un curso variable que se debate entre momentos de mejoría y otros impredecibles, dolorosos e incapacitantes (León, Guzmán Villegas, & Hoyos Wuman, 2004). Según la OMS esta enfermedad afecta al 1% de la población mundial, mientras que en América Latina su prevalencia<sup>2</sup> es cercana al 0.5%. Para dimensionar mejor, según la Asociación Colombiana de Reumatología, en Colombia “su prevalencia es del 0.5% al 1%, es decir entre 250.000 y 450.000 personas la padecen” (Gutierrez & Romero Viviesca, 2012, p. 21). Lo anterior hace que en nuestro país la AR sea una de las enfermedades crónicas no transmisibles más comunes.

Se dice que la AR es una enfermedad sistémica por dos razones. Por un lado, es el único tipo de Artritis que puede afectar más de una articulación a la vez, principalmente las cuatro extremidades, causando inflamación, dolor, hinchazón y calor. Por otro lado, es una enfermedad que puede causar problemas en otras partes vitales del cuerpo ya que en esta enfermedad “el sistema inmunológico del propio organismo se ataca a sí mismo (Iglesias, 1997)” (León et al., 2004, p. 61).

Adicionalmente, a causa de la inflamación que produce la enfermedad se pueden deformar de forma temporal o permanente manos, pies, codos y demás articulaciones puesto que biológicamente “se liberan enzimas que gradualmente digieren el tejido del hueso, cartílago, ligamento y músculo [por lo que] el espacio entre las articulaciones disminuye y pierden su forma y alineación (VV.AA, 2000)” (León et al., 2004, p. 62).

Otra característica de la AR es que es incurable aunque puede ser tratada con medicamentos. En un gran porcentaje de casos la enfermedad es controlada por medio de la administración de fármacos y terapias, especialmente si fue diagnosticada en una fase temprana (León et al., 2004). Simultáneamente, la AR, al ser incierta en su curso,

---

<sup>2</sup> La prevalencia hace referencia a la proporción de personas de un grupo que presentan una característica determinada.

desarrollo y mejoría, produce profundas modificaciones en el estilo de vida de las personas que la padecen. Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS):

El impacto de las enfermedades reumáticas está relacionado principalmente con la morbilidad que ellas ocasionan, la cual se mide en pérdidas de días de trabajo por incapacidad transitoria o permanente (...) y por la repercusión que ello tiene a nivel del ámbito familiar y de la comunidad de la cual el individuo enfermo y su familia forman parte. (1988, p. 1)

Esta forma de medir la morbilidad de las enfermedades reumáticas ofrece un panorama de los múltiples ámbitos de la vida que alcanza esta enfermedad, que además de ser una condición dolorosa y limitante, tiene complejas implicaciones sociales. Esta visión de la AR ha sido reconocida y mencionada por algunos autores ubicados en el campo de las Ciencias Sociales. Por ejemplo, Martínez Hernández (2008) en su libro *Antropología médica, teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*, se refiere a la AR como una enfermedad biomédica que, junto a otra gran variedad de temas, ha expuesto el crecimiento del terreno de reflexión de la Antropología Médica en los últimos años. Por su parte, Javier Moscoso (2013) en el artículo *El dolor crónico en la historia*, hace mención de la AR como una “agonía física prolongada o intratable que ha afligido a la humanidad entera desde los tiempos más remotos” (p. 171).

Precisamente, este trabajo de grado pretende visibilizar esa mirada subjetiva de la AR mediante los relatos, anécdotas y percepciones de las mujeres y hombres que viven con esta enfermedad. Lo anterior con el fin de ahondar en las dimensiones y relaciones que existen entre sus padecimientos personales y el mundo social que los rodea.

## **2.2. Las medicinas, las ciencias sociales y la enfermedad**

“Las cuestiones de la salud y el padecimiento permanecen incorporadas en decisiones y acciones sociales, no solamente en las decisiones médicas sobre su transmisión y curación” (Kleinman, Das, & Lock, 1997, p. 369)<sup>3\*</sup>.

Este breve panorama lleva a entender la enfermedad y la AR desde dos perspectivas básicas de observación: el ámbito médico y el de las Ciencias Sociales. Por tanto, esta sección tendrá dos partes: en la primera, se explicará de manera muy superficial el

---

<sup>3</sup> “issues of health and illness remain embedded in social decisions and actions, not only in medical decisions about transmission and cure”

\*Traducción propia

entendimiento médico y teórico de la enfermedad; en la segunda, se darán las razones por las cuales un estudio sociológico de la enfermedad es oportuno para tener una visión multidimensional de la misma.

Para comenzar se debe mencionar que, dentro del conocimiento cotidiano, es común que se haga una división marcada entre la biomedicina y la medicina alternativa como dos sistemas médicos que, aunque diferentes, tratan la enfermedad. Por su parte, la biomedicina o medicina alopática es entendida como el “sistema de atención en salud que se basa en los principios de la ciencia tal y como esta se entiende en Occidente, [caracterizada] por su énfasis en la comprensión biológica del ser humano” (Pill, 2001, pp. 106–107), es decir, como la medicina tradicional con la que se trata casi la totalidad de las patologías en el mundo. Esta medicina ha gozado de legitimidad y relevancia por basarse en conocimientos científicos que han sustentado su veracidad y eficacia. A pesar de esto, como cualquier otro sistema médico, la biomedicina es producto de la vida social y la imaginación cultural (Martínez-Hernández, 2008)<sup>4</sup> debido a que es el resultado de un proceso histórico particular en el que se desarrollaron técnicas y métodos para entender los fenómenos de la naturaleza, dando como resultado una descripción “objetiva” del mundo material (Lock & Nguyen, 2010). En el caso de la enfermedad, la “objetividad” se observa en el análisis científico de los síntomas y la generalización de las patologías y se fundamenta en un conocimiento taxonómico de las alteraciones corporales que priman sobre aspectos subjetivos, como la biografía y la vida emocional del paciente.

De manera que, como otros sistemas médicos construidos socialmente, la biomedicina ha manejado una concepción específica sobre el cuerpo, en particular entiende la enfermedad como una alternación biológica, interna y localizada en el organismo. En otras palabras, “el punto de partida epistemológico de la medicina esta basado en el estudio riguroso del cuerpo, pero de un cuerpo separado del hombre, valorizado, percibido, como receptáculo de la enfermedad” (Le Breton, 2002a, p. 178). Lo anterior quiere decir que la biomedicina se centra en curar y tratar el cuerpo físico y

---

<sup>4</sup> Cabe mencionar que la incorporación de la biomedicina como objeto, y no como perspectiva de análisis, no fue tan sencillo como se lee. De hecho, este fue un proceso lento que experimentó la Antropología Médica, la cual pasó de la observación de los sistemas de creencia y las prácticas terapéuticas de las medicinas consideradas mágicas e irracionales, a la disolución de la distinción entre creencia y ciencia, buscando precisamente la creencia y la cultura en lo que históricamente había sido considerado “lo racional” (Martínez-Hernández, 2008).

la patología en detrimento de un ser humano que sufre, siente y vive la enfermedad más allá de lo que dice su historia clínica. Inclusive, la biomedicina ha demostrado no ser tan eficaz cuando se trata de enfermedades crónicas, lo que ha llevado a las personas a optar por otras prácticas médicas y cotidianas para lidiar con su padecimiento.

Entre estas prácticas se encuentran las medicinas llamadas alternativas, paralelas u holísticas, dentro de las cuales se agrupan una gran cantidad de sistemas médicos diversos, que se explicarán por medio de sus concepciones sobre la salud y la curación (Micozzi & Micozzi, 2000). Las fuentes internas del individuo son principios activos en el mantenimiento de la salud y el bienestar para estas medicinas, por lo que dependen, tanto de la estabilidad interna, como del equilibrio con el medio social y natural (Micozzi & Micozzi, 2000). De esta manera, este tipo de medicina no concibe la escisión entre el cuerpo y el mundo, por lo que una enfermedad significa la perturbación de ámbitos tanto externos como internos. Por consiguiente, los métodos usados para curar se apartan de la normalización, regulación y generalización que se observa en la biomedicina, pues sus procedimientos se centran en quien se cura y no en el conocimiento y las técnicas del sanador (Micozzi & Micozzi, 2000).

Para ilustrar mejor la concepción sobre la enfermedad que tienen las medicinas alternativas, tomaremos el ejemplo de la homeopatía como uno de los sistemas médicos más practicados en los últimos años. Según Micozzi y Micozzi (2000) en la homeopatía “las enfermedades son trastornos de la fuerza vital que se manifiestan como una totalidad de respuestas emocionales, mentales y físicas singulares de cada paciente” (p. 93). Por lo tanto, en el tratamiento el médico homeópata debe incluir la experiencia vital del paciente, contemplando los síntomas en su totalidad. El ejemplo de un médico homeópata permite entender la manera en que esta medicina pretende darle solución a la enfermedad, tratando las características individuales de los pacientes:

Pongamos el caso de dos niños (...) en este caso vamos a decir que ambos tienen un proceso de infección bacteriana en las amígdalas (...) tenemos que ser claros que son dos niños del mismo sexo y de la misma edad, con el mismo cuadro clínico pero de dos familias distintas y son dos personas completamente distintas en la capacidad de acción y reacción. Entonces, uno de estos niños, o ambos, son manejados alopáticamente, tenemos el diagnóstico, le damos el famoso antibiótico (...) [sin embargo, esto sucede] sin tener el real contexto de cómo es que vive ese individuo la enfermedad (...) el uno tiene un cuadro similar al del otro que es una amigdalitis pero su curso clínico, su manifestación, es de él, es individual, en su actitud, en su comportamiento (...) [Por eso] lo más importante de todo esto es lo que conoce la homeopatía como la ley de la individualidad, eso quiere decir que cada individuo

es único e irrepetible en el universo (...) entonces ahí va el manejo, y la elección del medicamento, tiene que ser un medicamento individual, para esa persona, ese momento y esa circunstancia (Hurtado, 2017).

Lo dicho supone que en la homeopatía cada individuo es objeto de una observación minuciosa y es tratado en su totalidad, lo cual se contrapone al control de síntomas por el que opta la biomedicina, pues la medicina alternativa trata y sana a la persona en su totalidad en vez de tratar partes aisladas de su cuerpo.

Hay que mencionar que, a pesar de que la biomedicina y la medicina alternativa se rijan por conceptos e ideas específicas para tratar la enfermedad, los sujetos pueden tomar prácticas de ambas medicinas sin que necesariamente se guíen por estas ideas. De igual manera, se debe tener en cuenta que por su legitimidad e imposición histórica, la biomedicina es el sistema de conocimientos que ha sido habitualmente acreditado y aceptado para tratar la enfermedad. Así pues, como se ha hecho evidente, la enfermedad no puede reducirse únicamente al espacio de lo biológico ya que por sus características se encuentra inmersa en redes sociales, relaciones de poder y concepciones culturales sobre la salud que influyen en su tratamiento y experiencia (Martínez-Hernández, 2008). Estas redes de significación también se evidencian en categorías como el cuerpo, el dolor, la discapacidad e incluso la muerte, pues cada cultura provee a los sujetos de ciertas “reglas” con las cuales lidiar, afrontar y relacionarse con estas situaciones (Illich, 1975a).

En vista de los vacíos mencionados en el entendimiento del paciente y su padecimiento y de estas concepciones culturales, sociales y políticas que guían e influyen la experiencia con la enfermedad, se hace pertinente el análisis de las Ciencias Sociales y la Sociología para caracterizarla en su carácter polisémico. Esta perspectiva busca dar cuenta de los múltiples significados y de las diversas dimensiones descriptivas que posee la enfermedad, dimensiones que no pueden observarse desde el determinismo biológico de la biomedicina. De modo que, esta visión multidimensional pretende evidenciar que la enfermedad también implica cambios en la cotidianidad del enfermo, una participación activa del sujeto en el diagnóstico, desarrollo y tratamiento de su enfermedad, entre otros (Mercado Martínez, 1996). Esto permite entender la enfermedad crónica como un acontecimiento de larga duración, significativo e inesperado, que perturba el sentido coherente de estar en el mundo y con otros y “obliga” al sujeto a modificar su identidad con base a una nueva condición corporal.

Antes de continuar, para ubicarnos en la discusión en la cual se ubica este escrito, es necesario mencionar la distinción hecha entre *disease*, *illness* y *sickness*. La primera hace referencia a la forma común en que se ha entendido la enfermedad desde la biomedicina, es decir, como un estado interno y localizado en el organismo del sujeto (Hardiker & Tod, 1982). Los otros dos conceptos, *illness* y *sickness*, intentan completar la perspectiva de análisis incluyendo aspectos individuales y sociales. Por su parte, *illness*, “reconoce e incluye la perspectiva subjetiva de quienes padecen, y los significados otorgados a dichos acontecimientos, cómo afecta en su comportamiento y en las relaciones con otros” (Romina Del Mocano, 2013, p. 491). En otras palabras, reconoce al individuo como aquel que vive y siente la enfermedad. Respecto a *sickness*, es un concepto que permite analizar las fuerzas macrosociales (económicas, políticas e institucionales) en relación con el entendimiento común de la enfermedad en la sociedad (Kleinman, 1988). Teniendo esto claro, esta investigación se centrará en medio del análisis entre *disease*, *illness* y *sickness*, con el fin de entender desde el relato del afrontamiento de la AR, las dimensiones médicas, sociales y culturales en la experiencia de la enfermedad crónica.

Siendo así, para entender la enfermedad como un fenómeno multidimensional que afecta todos los círculos en los que se desenvuelve la persona, se tendrán en cuenta tres factores que Bryan S. Turner (1989) mencionó para esta tarea. El primer factor es que la enfermedad, y en especial el dolor y el sufrimiento, son un lenguaje porque sólo sabemos de ellos al momento de ser nombrados y significados; bien sea por el conocimiento médico, al categorizar un conjunto de síntomas, o por los gestos, las quejas y el habla de los pacientes. El segundo factor es que el cuerpo, como aquel que experimenta la enfermedad, es una construcción social y cultural y por ende tiene una representación específica que es preciso analizar en la experiencia de aquel que vive con una enfermedad. El tercero es que las medicinas son una práctica política y social, en donde se evidencian conocimientos que entran en disputa para entender y tratar la enfermedad.

En pocas palabras, se trata de analizar la enfermedad crónica en todas sus implicaciones, desde el modelo biomédico hasta la forma cotidiana con que se percibe la AR, pues como se ha mencionado, la enfermedad pone entre paréntesis las rutinas habituales que se llevaban a cabo en la vida cotidiana llevando al sujeto a adquirir un papel activo para movilizar recursos y confrontar creativamente la enfermedad en todas

sus dimensiones.

### **2.3. La “creación” de la enfermedad**

Antes de que los objetos y los eventos puedan ser fenomenológicamente reales su existencia misma debe ser reconocida por un proceso de nombramiento, ordenación y clasificación. Dicho reconocimiento, incluyendo el diagnóstico y el manejo de episodios de enfermedad, es producto de la cultura y no puede emerger espontáneamente de la naturaleza. En otras palabras, lo que se va a considerar como una patología y un padecimiento viene como resultado de prácticas particulares incorporadas en relaciones históricas, políticas, sociales y técnicas específicas. (Lock & Nguyen, 2010, p. 33)<sup>5\*</sup>

Teniendo claros los alcances en el estudio de la enfermedad crónica y la AR, es necesario fijar la atención en el diagnóstico y desarrollo de la enfermedad, es decir, en el momento en que se categoriza un conjunto de síntomas para así nombrar una patología. Como se mostrará, este nombramiento va a dar paso a la “creación” de la enfermedad, pues de allí va a desprenderse el tratamiento y las expectativas alrededor de esta alteración crónica.

#### **2.3.1. Diagnóstico**

La AR es una enfermedad que es nombrada, y por ende tratada, por la biomedicina gracias al proceso de la nosología. Esta es una rama de la medicina que se ocupa de clasificar y categorizar signos, síntomas y síndromes de aflicción, para así identificar enfermedades (Janzen, 2002). Este proceso sucede en el momento en que el paciente consulta al médico por un dolor o molestia en su cuerpo, le hacen preguntas y exámenes, y al salir ya tiene una enfermedad. Debido a esto, la operación de la nosología depende del conocimiento previo que los sujetos tengan sobre el cuerpo, su forma de interpretar el dolor y su manera de entender las alteraciones físicas como signos de alarma o indicios de enfermedad.

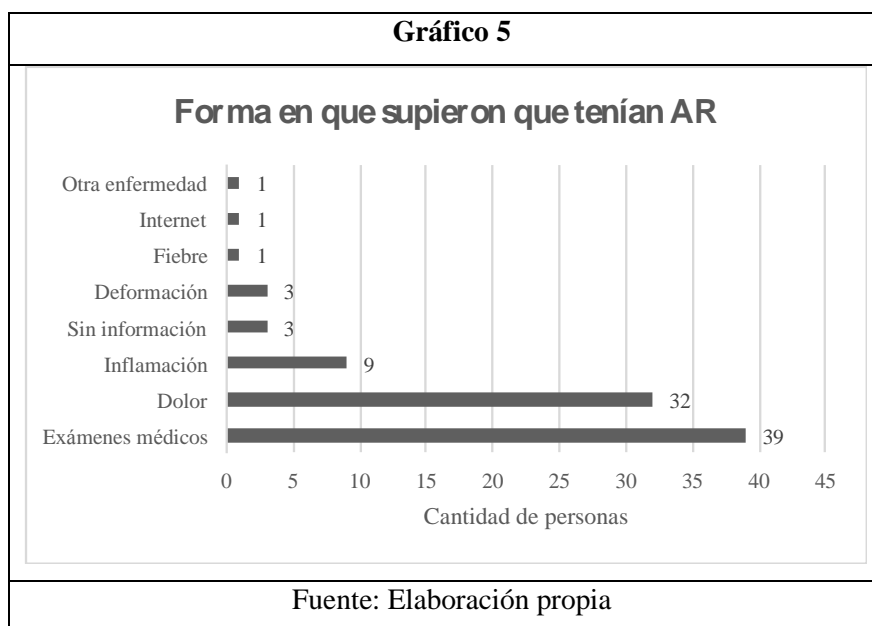
---

<sup>5</sup> “Before objects and events can be made phenomenologically real their very existence has to be recognized by a process of naming, ordering, and classification. Such recognition, including the diagnosis and management of episodes of illness, is the product of culture and does not emerge spontaneously from nature. In other words, what will count as disease and illness comes about as the result of particular practices embedded in specific historical, political, social, and technical relationships”

\* Traducción propia



El gráfico 5 expone las distintas razones por las que las personas sospecharon y consultaron al médico, para finalmente conocer que tenían la enfermedad.



El dolor, la inflamación, la deformación, y la fiebre muestran que en los casos observados los indicios o alarmas que advierten que “algo anda mal” son usualmente síntomas que rompen la apariencia “normal” del cuerpo y el curso habitual de la vida cotidiana. Así pues, lo que tienen en común estos indicios es que, además de ser desagradables, repentinos e insólitos, son interpretados como sensaciones que están fuera del control voluntario del individuo (Besio & Serani Merlo, 2014). En específico, el diagnóstico en estos casos se hace usualmente después de una crisis en donde la persona se ha quedado inmobilizada o ha experimentado grandes niveles de dolor, rigidez, deformación, y otros síntomas paralizantes.

Igualmente, los síntomas, especialmente al inicio, son interpretados por medio del conocimiento compartido sobre la enfermedad, y muchas veces son relacionados con otras alteraciones leves y ordinarias. Sin embargo, su duración y magnitud se vuelven objeto de alarma de algo más grave, como lo muestran los siguientes tres testimonios:

Comencé con una hinchazón, se me hinchó la mano izquierda, pero así como cuando lo pica a uno un zancudo (...) Un compañero fue el que me dijo que qué me había pasado en la mano (...) no le tomé la mayor importancia (...) Después (...) comencé ya en las mañanas a sentir rigidez en las manos y me dolía (...) dije que de pronto era gripa, que uno comienza a diagnosticarse, que eso puede ser esto o lo otro. Pero ya cuando sentí un dolor muy fuerte

(...) tuvieron que llevarme de urgencias (Mujer de 50 años, 2017b);

Comencé con un pequeño dolor en el dedo anular, por lo que creí que me había falseado o algo así; con el pasar de los días los dolores fueron más seguidos, fuertes y en distintas partes de mi cuerpo, al grado de perder mi movilidad (Mujer de 29 años, 2017b);

Yo empecé con dolores en las muñecas, inicialmente pensé que era el “Túnel del Carpio” por el computador, y tuve unas crisis (...) unos dolores tremendos en los pies (...) empezó a migrar por todas partes, a mí en mi vida me había dado nada de eso. (Mujer de 67 años, 2017)

Como vemos, en todos los casos existen síntomas que se convierten progresivamente en molestias significativas que emergen, irrumpen y llaman la atención (Weizsäcker et al., 2009). Entre ellos, el dolor es la sensación a la que más se refieren las personas, pues comúnmente es señal de algo que debe ser tratado y es necesario determinar (De Monaco, 2017). En el caso de la AR, el dolor que alarma es principalmente en rodillas, pies, brazos, manos y cuello (puede ser el acompañante de otras alteraciones) y se convierte en un motivo de consulta médica cuando se propaga a otras partes del cuerpo y es inmanejable.

Uno de los procedimientos llevados a cabo para explicar las causas de dichas molestias son los exámenes médicos, los cuales se consideran como una prueba técnica que comprueba la enfermedad. En ellos se emplean mediciones físicas que “demuestran” la existencia real de la enfermedad independientemente de la percepción del médico y del paciente (Illich, 1975a). De modo que, atado a lo anterior, existe una estrecha relación entre los síntomas reportados por los pacientes y la tecnología biomédica requerida para nombrar e interpretar el conjunto de síntomas. Sin embargo, esta relación no es igualitaria, sino más bien jerárquica, pues en la biomedicina el énfasis está puesto en lo que el médico ve en lo profundo del cuerpo (Armstrong, 2001) con base a los análisis de sangre, laboratorios e historia clínica.

Considerando lo dicho, es posible mencionar que existe una base interpretativa y semiótica en el proceso del diagnóstico médico, la cual se construye por medio de las manifestaciones del paciente y el conocimiento biomédico. Así, entran en interacción tanto los significados socialmente contruidos respecto a la enfermedad (el dolor y el cuerpo que llevan al paciente a consultar) como el conocimiento científico corporalizado en el personal de salud que traduce, analiza e interpreta los problemas médicos mediante una taxonomía particular. Sin embargo, se trata de una relación que

es validada por el conocimiento del médico, quien socialmente está facultado para hacerlo gracias a un conjunto de reglas científicas que “pretenden una validez independiente de las culturas y de la historia” (Le Breton, 2002a, p. 83). De esta manera, se crea un nuevo diagnóstico, y con este la enfermedad.

Por consiguiente, el proceso de diagnóstico en el caso de la AR le otorga a la biomedicina cierto dominio sobre el manejo de la enfermedad, no sólo al momento de nombrarla sino también al tratarla, pues una patología detectada requiere de una orientación terapéutica para curarla o controlarla (Conrad, 2007)<sup>6</sup>. En este punto hay que considerar que la biomedicina en algunas ocasiones falla al momento de emitir el diagnóstico, lo cual revela que esta medicina no se libra de imprecisiones, confusiones y desaciertos al momento de tratar y nombrar la enfermedad. Lo anterior, se observa en los relatos principalmente cuando los síntomas reportados son relacionados por los médicos con otra clase de molestias:

Al comienzo me decían que eso no era reumatismo, que eso era por ahí distensiones en los músculos o luxaciones, pero ya cuando se volvió repetitivo ahí ya entendí que era reumatismo y me hicieron exámenes más profundos y sí. (Hombre de 53 años, 2017)

Aunque la imprecisión en el diagnóstico sucede por varios factores, en los relatos recopilados evidenció dos. El primero ocurre cuando la subjetividad de los profesionales de la salud, es decir sus maneras de interpretar y relacionar síntomas y dictámenes, influyen en el procedimiento nosológico. Lo anterior es mencionado por una de las personas entrevistadas así:

Acudí al ortopedista y dijo que se trataba de meniscos (...) [Me hizo una] cirugía que me dejó un bloqueo de 15 grados en el estiramiento de la rodilla. Comenzaron también para estos días dolores en mis hombros, muñecas, tobillos, y cuello, hasta el punto de no poder moverme (...) hasta que no soporté más y decidí cambiar de ortopedista. Al realizarme nuevos estudios [el nuevo médico] encontró que no existía una razón válida para haber destruido mis rodillas de esa manera, por lo cual me remitió de inmediato a un internista. A este doctor [le] bastó [con] tocarme las articulaciones y mirarme para de inmediato diagnosticarme. (Mujer de 47 años, 2017a)

En este relato se ven los efectos del diagnóstico inoportuno y erróneo del primer médico, lo cual causó daños y cambios irreversibles en el cuerpo de la persona

---

<sup>6</sup> Conviene subrayar que el diagnóstico biomédico no sólo es válido para la biomedicina, sino también para algunos sistemas médicos ubicados dentro de la medicina alternativa como la homeopatía.

entrevistada. Dicha imprecisión en el diagnóstico, sumada al buen pronóstico de la enfermedad cuando es detectada a tiempo, hacen sentir a las personas con AR frustradas, como se muestra en este fragmento: “Creo que si me hubieran detectado a tiempo la enfermedad no tendría la desviación, ya que pase muchos años sin encontrar un doctor que me dijera en verdad por qué tenía esos síntomas” (Mujer de 29 años, 2017d).

El segundo factor tiene que ver con el momento en que las técnicas de medición fallan, o bien, cuando los síntomas no pueden ser evidenciados por medio de exámenes y análisis de laboratorio. Aquí, los dictámenes de la biomedicina contrastan con lo que el sujeto siente (Le Breton, 1999), por lo que la “veracidad” de los exámenes deslegitima la expresión individual del padecimiento. En el caso de la AR, esto sucede cuando por ejemplo el factor reumático del paciente no corresponde a los rangos señalados por el conocimiento biomédico cuando se tiene esta enfermedad.

Otro punto a considerar en el diagnóstico es que el *preguntar* y el *saber* posee cierto efecto de mejoría y alivio para los sujetos (Weizsäcker et al., 2009). Lo anterior, debido a que al categorizar la enfermedad el médico restaura el caos provocado por la perturbación de los síntomas, reordena la experiencia disruptiva de la enfermedad crónica y sus arbitrarias y amenazantes características, para finalmente ofrecer un curso de acción y unas expectativas para el futuro (Bury, 1982). Dicho alivio que existe en el saber demuestra que el nombramiento de la enfermedad, no sólo designa un tratamiento, sino también construye la enfermedad como un hecho objetivo para el sujeto y su entorno. Esto quiere decir que el diagnóstico es un proceso en donde se construye la enfermedad para el trabajo clínico y se establece una base o experiencia común para que el enfermo y su entorno entiendan lo que esta pasando y pasará (Kleinman, 1988).

Lo dicho hasta aquí permite entender la manera en que se *crea* la AR a partir de la categorización de un grupo de molestias que son clasificadas y ordenadas por el conocimiento biomédico. En este proceso, el médico observa y relaciona los síntomas expresados por los sujetos, su conocimiento especializado y los resultados de las mediciones técnicas, con la finalidad de nombrar una patología. Para llevar a cabo este proceso, es necesario que el sujeto sienta que debe acudir a consultar qué le sucede, necesidad que surge a partir de lo que comúnmente es entendido como los signos de alarma de una posible enfermedad. Por consiguiente, el diagnóstico es un momento crucial en donde el sujeto se convierte en enfermo para el sistema médico, para la

sociedad y ante él mismo.

### **2.3.2. Desarrollo de la enfermedad**

Para Davis (1963), la transformación de unos síntomas ordinarios a una enfermedad permanente y degenerativa tiene un impacto en el enfermo y sus cercanos, pues “esto envuelve la iniciación en una nueva arena social donde las guías del sentido común ya no son suficientes” (Bury, 1982, p. 170)<sup>7\*</sup>. De modo que ahora, con la etiqueta de enfermo, el sujeto deberá idear una nueva manera de llevar su vida cotidiana.

Es así que, en la manera en que se describe el desarrollo de la enfermedad se podrá evidenciar cómo el sujeto evalúa su experiencia personal en contraste con la trayectoria estandarizada o experiencia común que debería tener el avance de la misma. Esto quiere decir que el diagnóstico estipula unas pautas y generalidades que la patología puede/debe seguir en su desarrollo y avance con el paso del tiempo.

En la gran mayoría de los relatos, se menciona que en el primer año la enfermedad es especialmente disruptiva, pues es una etapa dolorosa e insoportable la cual cesa gracias a la medicación. Esta última significa un antes y un después en la forma en que las personas perciben la AR, pues a partir de ahí se concibe como controlada. De esta manera la medicación alivia los síntomas y le devuelve al sujeto cierto control sobre su vida cotidiana:

[La AR] me cogió en tres meses y me volvió una nada, (...) Ya, al año o dos años de estar con el medicamento ya uno se siente más o menos nuevamente en el estado que uno estaba antes de la enfermedad. (Mujer de 59 años, 2017b)

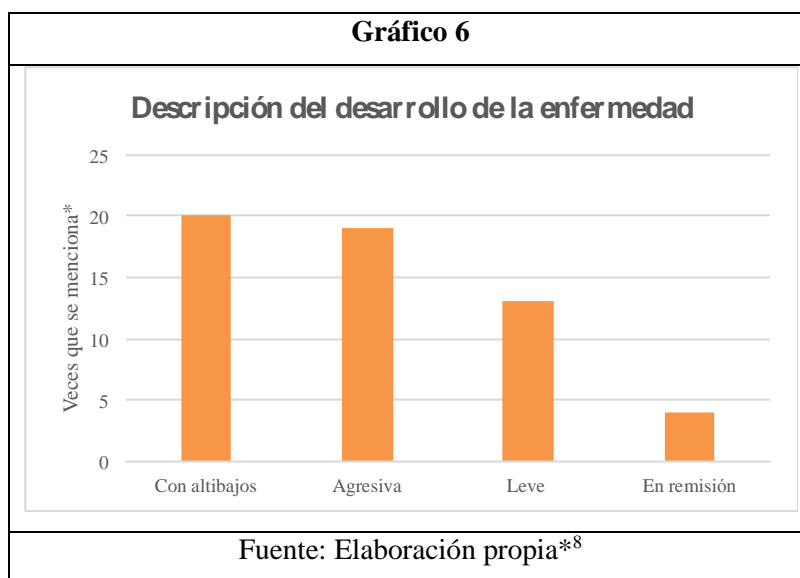
Siendo así, el gráfico 6 describe más específicamente la manera en que los sujetos entrevistados relatan el desarrollo de su enfermedad. Para explicar las particularidades en los estados de desarrollo de la enfermedad describiré cada una de estas categorías. Cuando se habla de que la AR se encuentra en remisión clínica quiere decir que es muy mínima, o no existe, evidencia de inflamación en las articulaciones (OPS, 1988). En este caso, se llega al objetivo del control de la enfermedad y se impide su avance por un momento, bien sea gracias a los medicamentos o por otras razones. Dicho estado no excluye el dolor y la rigidez matutina que son síntomas que se siguen revelando

---

<sup>7</sup> “It involves the initiation into a new social arena where common-sense guidelines are no longer sufficient”

\* Traducción propia

diariamente. Incluso, las personas en remisión mencionaron haber vivido crisis y momentos difíciles con la enfermedad antes de este estado, lo cual en ocasiones trae consecuencias permanentes en el cuerpo. Sin embargo, estar en remisión suspende e incluso, para algunos, suprime la etiqueta de enfermo, pues significa un momento de tranquilidad a pesar de la probabilidad latente de que la enfermedad se reactive y vuelva de forma agresiva.



Cuando se habla de que la enfermedad se ha desarrollado de forma leve se refiere a un proceso que ha sido lento pero progresivo. En la mayoría de estos casos, la intervención biomédica por medio de los medicamentos es efectiva para que los pacientes encuentren alivio, lo que depende en gran medida de un diagnóstico oportuno y acertado. Igualmente, en esta categoría entra de nuevo la incertidumbre, pues no es posible asegurar que la enfermedad permanezca controlada y no se vuelva agresiva. Por lo tanto, como se ve en el siguiente relato, la incertidumbre hace que los sujetos estén atentos ante la aparición de síntomas y cambios corporales. “Los médicos me han comentado que [la enfermedad] ha sido "amable", por lo que en la mayoría del tiempo me he sentido bien. Aunque actualmente he tenido un retroceso, en estos últimos días he tenido dolor, rigidez e inflamación” (Mujer de 29 años, 2017b).

Cuando las personas declaran que la enfermedad ha sido agresiva es porque ha

<sup>8</sup> Es necesario aclarar que en todos los gráficos que cuentan “las veces que se menciona” en vez de la cantidad de personas, es porque las personas entrevistadas mencionaron más de una de las categorías en el gráfico, por lo que elegí esta opción para mostrar su frecuencia.

afectado algunas partes del cuerpo, como manos, rodillas, hombros y codos, lo que causa limitación para hacer actividades habituales. De todos modos, la presencia del dolor permanente e insoportable es lo que más perturba la vida de las personas con AR en esta categoría: “mi tipo de AR es muy agresiva con permanentes dolores y dejando todo el tiempo de hacer cosas” (Mujer de 52 años, 2017).

Por último, se dice que la enfermedad se ha desarrollado con altibajos porque ha oscilado entre momentos de síntomas moderados y otros en donde aparecen crisis y brotes. Igualmente, las crisis vienen acompañadas de incapacidades que pueden durar un tiempo prolongado, a pesar de que los síntomas hayan cesado: “Si bien sentí una mejoría muy rápida en dos días, [en donde pasé] de estar postrada en posición fetal a caminar bien, el dolor siguió varios días mas, ya no fueron tan fuertes, pero la incapacidad continúa” (Mujer de 71 años, 2017b).

Como se ha dicho, la forma en que se describe el desarrollo de la enfermedad tendrá que ver con la comparación entre la experiencia colectiva o común de la enfermedad, entendida desde las trayectorias pautadas sobre lo que puede pasar con una persona que tiene AR, y su experiencia particular desde el momento en que sabe que tiene una condición que se desvía de las normas aceptadas de salud (Turner, 1989).

## **2.4. La AR desde la dimensión médica**

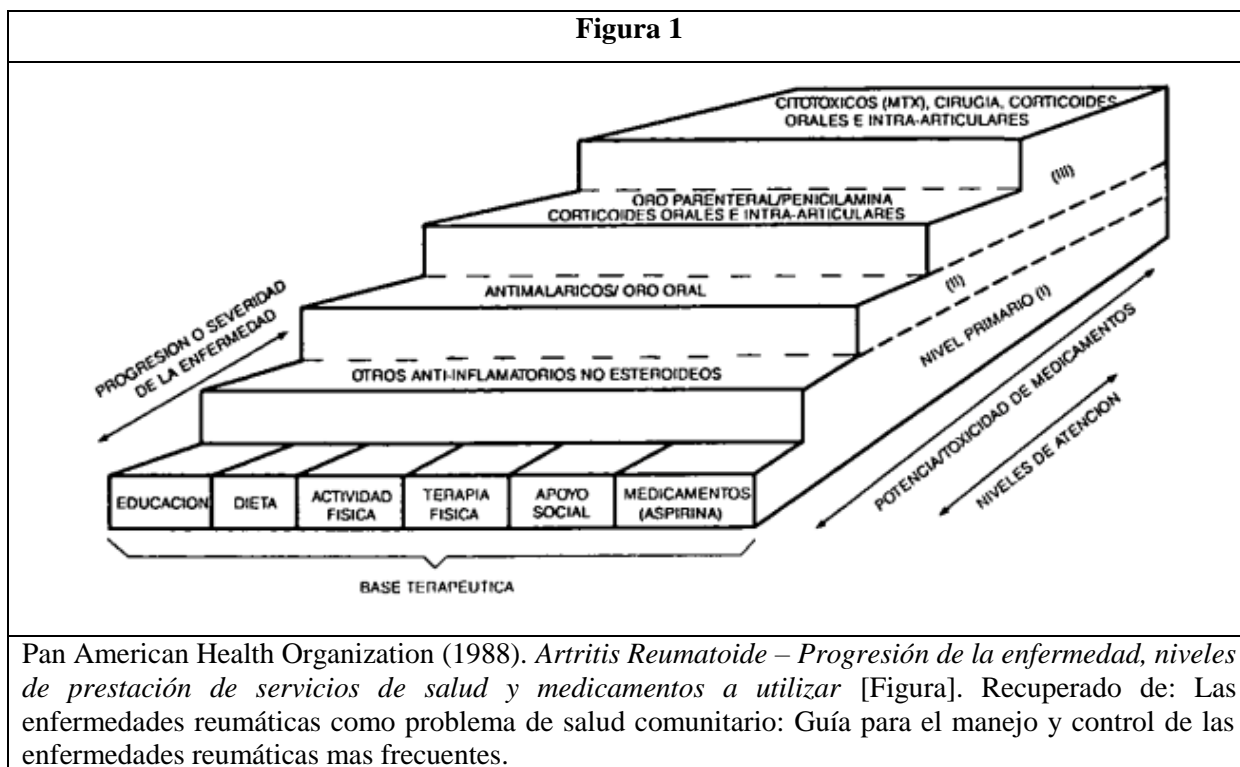
El proceso típico de la medicina para tratar cualquier tipo de patología sigue los pasos síntoma-diagnóstico-tratamiento. Una vez el paciente ha expresado sus síntomas y dolencias, el médico enuncia un dictamen y nombra una enfermedad con base a lo cual surgirá una orientación terapéutica. Dicha orientación no solo surge de las instrucciones del médico, sino también del sujeto quien tomará un rol activo en la búsqueda de opciones para enfrentar su padecimiento, como se verá en el capítulo 3. Así, este apartado pretende describir los tratamientos médicos a los que las personas con AR recurren para aliviar los síntomas y el dolor.

### **2.4.1. Tratamiento biomédico o alopático**

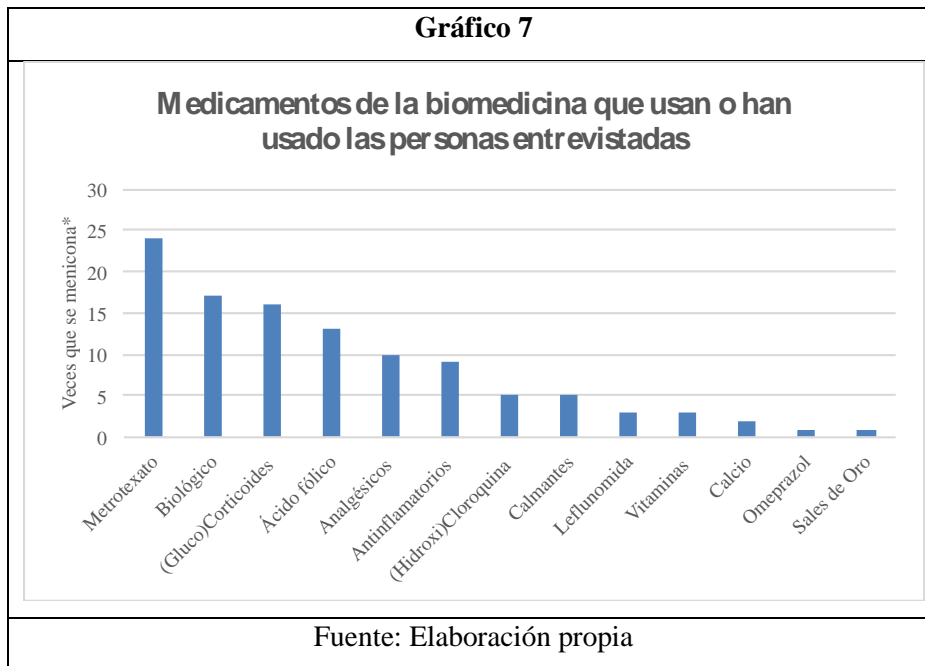
Para empezar, se describirá el tratamiento médico más común y usado para tratar la AR: el tratamiento biomédico. Este sistema médico se caracteriza por tratar a todas las personas con el mismo diagnóstico bajo el mismo tratamiento, independientemente de

la sociedad, la cultura y la historia personal. Según el libro *Las enfermedades reumáticas como problema de salud comunitario: Guía para el manejo y control de las enfermedades reumáticas mas frecuentes*, escrito por la OPS en 1988, las metas del tratamiento biomédico para las personas con AR son cuatro: controlar el dolor; suprimir o reducir la inflamación articular; mantener la función y evitar la deformación del aparato locomotor; y controlar otro tipo de manifestaciones de la enfermedad. En pocas palabras, el objetivo del tratamiento de la AR en la biomedicina es mantener a las personas sin dolor, productivas y bajo los índices de “normalidad”.

Entre la figura 1 y el gráfico 7 puede establecerse una comparación entre los medicamentos a utilizar sugeridos por la OPS y los medicamentos de la biomedicina con los que las personas entrevistadas tratan o han tratado la enfermedad. Es necesario mencionar que los medicamentos de la figura 1, se entienden como la base sobre la cual se irán tomando otras medidas terapéuticas según el progreso o la severidad de la AR. Por su parte, el gráfico 7 muestra los medicamentos indicados por médicos, especialmente reumatólogos, para tratar la enfermedad y las recaídas o crisis. Como se ve, el tratamiento dado por la biomedicina en las personas entrevistadas es bastante parecido al sugerido por la OPS, lo que comprueba la estandarización de dicho tratamiento.







Entre los medicamentos estipulados en el tratamiento biomédico de la AR cabe destacar los medicamentos biológicos. Estos, de manera muy general, se administran una vez al mes de forma subcutánea y se usan solos o acompañados de algunos de los medicamentos nombrados en el gráfico. Los biológicos son considerados como los medicamentos biomédicos que son verdaderamente una “cura milagrosa”. Así lo nombran dos personas: “La medicación me ayudó a estar bien, la vacuna biológica hizo el milagro” (Mujer de 39 años, 2017d); “Los biológicos han cambiado mi vida, me regresaron mi vida mejor dicho” (Mujer de 28 años, 2017d).

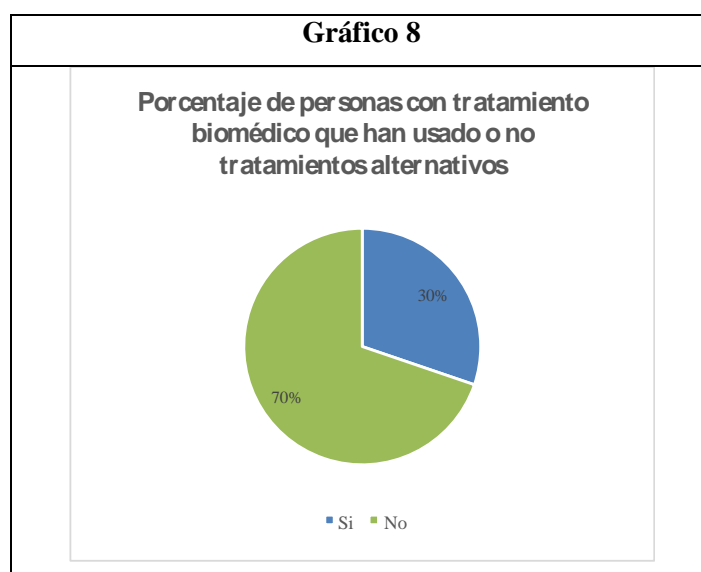
Sin embargo, a pesar de su efectividad estos se caracterizan por ser costosos y porque el sistema de salud limita su acceso ya que se administran únicamente en una fase “avanzada” de la enfermedad, en donde el paciente ya no responde a otros medicamentos (M. López, 2016). Ante las múltiples complicaciones en su acceso, las personas con AR exigen que la medicina biológica sea para todos: “[Me gustaría tener] acceso a medicamentos biológicos, que no sean tan elevados los precios de los medicamentos que más ayudan a este padecimiento” (Mujer de 38 años, 2017c). Siendo así, lo que pude evidenciar en los relatos es que hay sujetos con padecimientos muy fuertes y disruptivos que no usan los medicamentos biológicos debido su elevado costo y difícil acceso.

Podemos ver entonces que el arsenal medicamentoso del que dispone la biomedicina para tratar la AR es muy específico y reducido, y que todo el tratamiento, exceptuando la dieta, la actividad física y la educación, depende de complejos fármacos y procedimientos altamente tecnificados. Lo anterior deja ver el olvido de las dimensiones subjetivas con el que usualmente ha operado la biomedicina, la cual se ha encargado de controlar, limitar o normalizar las alteraciones de los sistemas corporales por medio de la categorización de los síntomas (Mercado Martínez, 1996); dirigiendo el tratamiento más a la patología que al sujeto que la vive y la confronta.

Otro aspecto al que hace referencia el libro de la OPS es que, en el tratamiento de la AR, cuanto más sólida sea la base terapéutica biomédica menos probable es que el paciente “esté sujeto a circunstancias de orden externo que lo lleven a adoptar regímenes terapéuticos no convencionales” (OPS, 1988, p. 32). Sin embargo, teniendo en cuenta lo dicho, muchas personas perciben el tratamiento biomédico como insuficiente o deficiente para ponerle fin a los síntomas y dolores más molestos de la enfermedad, como lo muestra el siguiente relato:

[La doctora] me dio 4 o 5 medicamentos y le dije que no, que eso no, porque ya los había estado tomando y a mí no me hace nada, le dije que por Dios me dieran algo que me haga (...) sí el dolor es terrible, pero eso no me está haciendo nada (Mujer de 50 años, 2017b).

Esto ha llevado a las personas con AR a acudir a otro tipo de sistemas médicos, como se evidencia en el gráfico 8, que muestra que un 30% de las personas que actualmente tratan su enfermedad con medicamentos biomédicos han usado alguna vez tratamientos alternativos.



Por lo tanto, la generalización y estandarización que caracterizan el tratamiento biomédico es quizá la distinción más crucial entre la biomedicina y otros sistemas médicos alternativos. Como se ha visto, la biomedicina insiste en que los cuerpos “pueden ser mejor entendidos como entidades estandarizadas en todo el mundo” (Lock & Nguyen, 2010, p. 55)<sup>9</sup>\*; a pesar de que este tratamiento sea percibido como inefectivo para muchas personas.

#### **2.4.2. Tratamiento de la medicina mixta**

Siendo así, el tratamiento alternativo ha sido una salida para las personas con AR que buscan darle un alivio más completo e integral a su padecimiento. Así, nos encontramos que cada vez más frecuentemente la gente acude y consulta a más de un tipo de sistema médico. A estos tratamientos que combinan prácticas de varias medicinas los entenderé como derivados de la medicina mixta.

De tal modo, la medicina mixta remedia la disponibilidad, los efectos secundarios, la falta de efectividad y las barreras de acceso que caracterizan a la biomedicina, dando paso al uso de otro tipo de prácticas sin abandonar por completo el tratamiento biomédico. Precisamente, como se observa en el gráfico 9 el segundo tipo de tratamiento más usado por las personas entrevistadas es el de la medicina mixta.

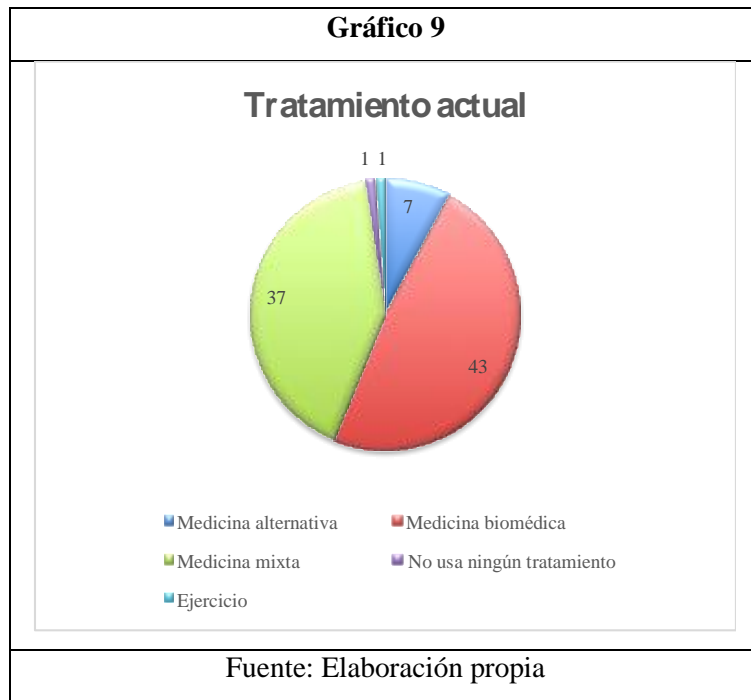
Nos encontramos entonces con un manejo complejo de la enfermedad que toma prácticas y formas de cuidado tanto de la medicina biomédica como de la alternativa, pero con innumerables matices intermedios. Es, como lo menciona Le Breton (2002a), una “medicina dual”:

por un lado una medicina que apuesta a la tecnología y a las investigaciones de punta, por el otro una medicina que se apoya en las relaciones, que utiliza la palabra y el cuerpo, que recurre a medicamentos menos “agresivos”. (p. 192)

---

<sup>9</sup> “bodies can best be understood as standardized entities the world over”

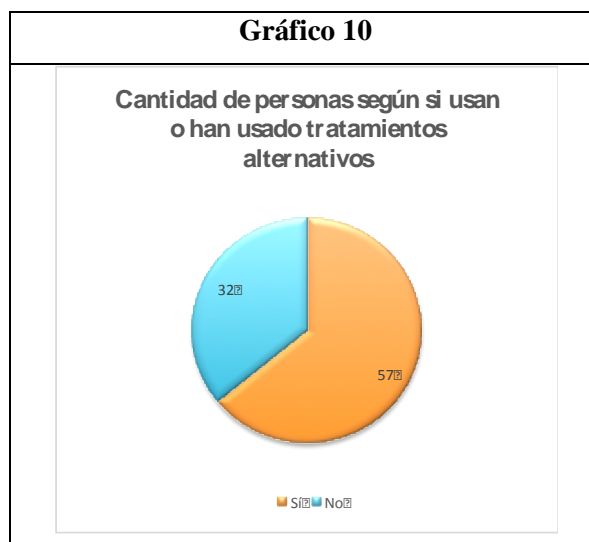
\*Traducción propia



Lo anterior, evidencia diferentes capas de saber sobre el cuerpo a las que las personas con AR acuden en busca de un tratamiento que realmente sea eficaz para su padecimiento.

#### 2.4.3. Tratamiento de las medicinas alternativas, paralelas u holísticas

Como se observó en el gráfico 9, de las 89 personas entrevistadas, 37 usan medicina mixta y 7 medicina alternativa para tratar la AR. También, como se ve en el gráfico 10, 57 personas usan o han usado tratamientos alternativos, lo que indica que más de la mitad de las personas entrevistadas alguna vez ha acudido a esta medicina.



Esto evidencia el uso extensivo de la medicina alternativa por parte de las personas con AR, bien sea de manera temporal o permanente. Por ello, en esta sección se describirán las prácticas de la medicina alternativa que usan o han usado las personas con AR entrevistadas.

Para empezar, hay que mencionar los casos en los que el tratamiento alternativo no es la segunda opción complementaria ante un tratamiento biomédico que se percibe como insuficiente, sino que precisamente es al que primero se acude. Esto se reflejó en los relatos de dos personas. El primero de ellos es el de una mujer que, aunque diagnosticada por la biomedicina, no siguió el tratamiento “completo” que esta le indicaba y decidió primero tratarse con medicina alternativa:

Los primeros años solamente tomé antiinflamatorios ocasionalmente, y empecé a ir a una terapia alternativa de biomagnetismo, con lo que me mantuve estable. Sin embargo, hace un año decidí empezar con el tratamiento médico tradicional además del alternativo, luego de que mi médico actual me dijera que podían dañarse mis articulaciones de las manos producto de las inflamaciones que ocasionalmente me daban. (Mujer de 22 años, 2017)

El segundo relato es de una persona que obtuvo un mal diagnóstico por mucho tiempo, por lo que sus dolores y síntomas siguieron hasta volverse insoportables. La angustia y la desesperación por darle fin a estas sensaciones desagradables, lo llevó a “probar de todo”, acudiendo primero a la medicina alternativa:

Entonces estuve en varios médicos, que la medicina alternativa, que medicina alemana, todas las medicinas, nada de eso me ayudó (...) Entonces me hacían de todo y nada me servía, entonces lo último fue ir a donde un reumatólogo, el tipo me dijo: “hágase este examen que la EPS no lo cubre, que eso si le va a decir cuál es el problema” (...) Allá me dieron ese examen y me salió que Artritis Reumatoidea, y yo empecé a tomar una serie de pastillas, un tratamiento, resulta y pasa que eso me ayudo mucho (...) La última vez me dio otra recaída (...) terrible, pero entonces el doctor me dio más medicina, me subió la dosis, (...) Entonces resulta que después de que me tomo eso, me ayudó otra vez y quede bien, [pero] el hígado se empezó a inflamar obviamente por tanta pastilla, entonces yo al ver eso, me estoy cuidando en la comida y me dejé de tomar todas las pastillas. (Hombre de 55 años, 2017)

La trayectoria de esta persona es muy interesante, ya que pasó del tratamiento alternativo al biomédico, y de nuevo al alternativo por la magnitud de los efectos secundarios del segundo. De hecho, entre las razones más frecuentes para optar por el

tratamiento alternativo hay dos. Por un lado, están las personas que consideran que necesitan algún tipo de complemento y/o sustituto para su tratamiento. Por otro, están las personas que, como en el fragmento anterior, buscan contrarrestar y frenar los efectos de los medicamentos biomédicos.

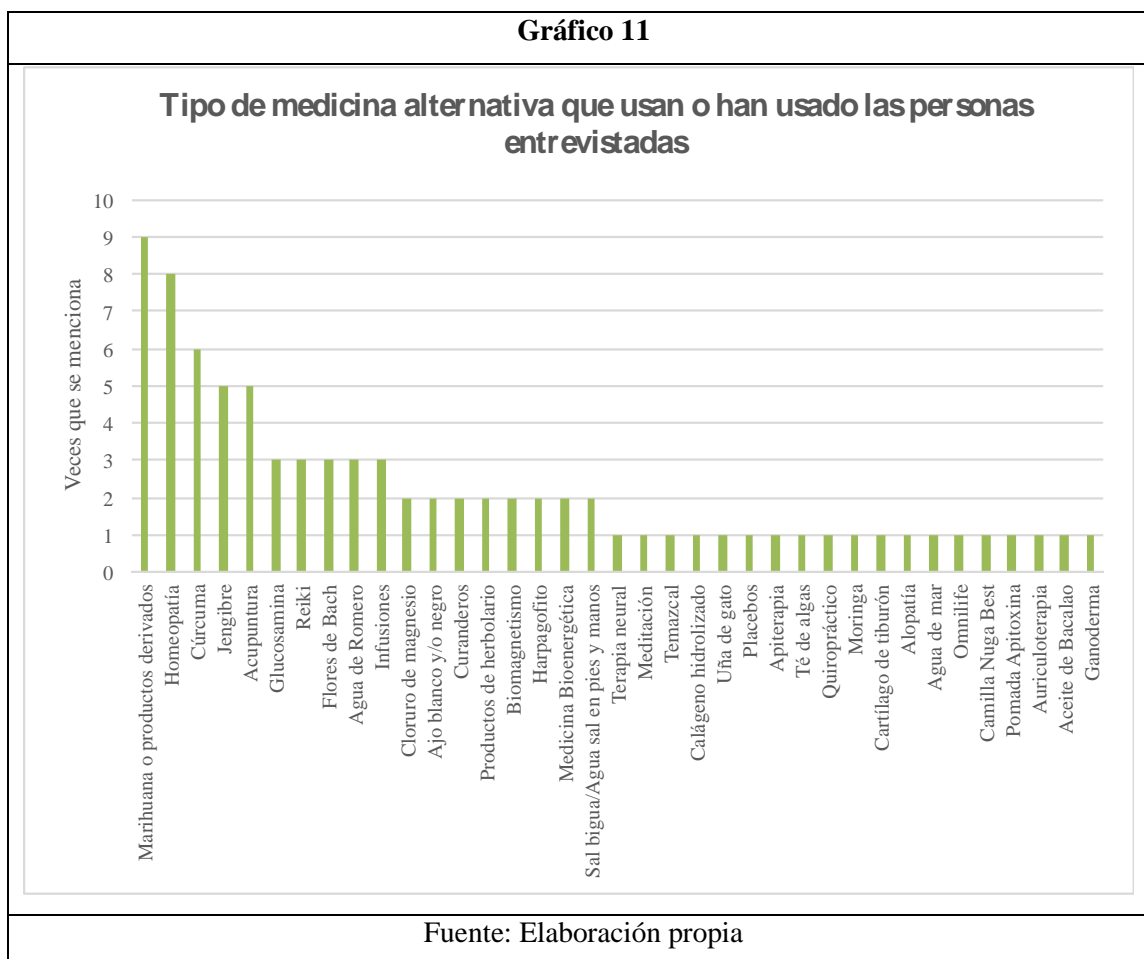
Así lo mencionan dos personas: “[Llegué a la medicina alternativa] por la necesidad de no podirme por dentro” (Mujer de 29 años, 2017b); “[Llegué a la medicina alternativa] después de que el tratamiento farmacológico me hiciera sentir mal y me dejara con alopecia y anemia” (Mujer de 34 años, 2017a). En estos fragmentos se puede interpretar que hay un tratamiento biomédico que tiene unos alcances limitados para tratar la enfermedad y que incluso resulta ser dañino. Lo anterior puede entenderse desde Le Breton (2002a), quien menciona que contemporáneamente existe un desfase entre las demandas sociales en materia de salud y las respuestas de las instituciones biomédicas, pues los efectos del tratamiento biomédico van en contra de lo que los sujetos desean para su cuerpo y forma de vida.

Ahora bien, pasando a la descripción del tratamiento alternativo en las personas con AR, el gráfico 11 resume las prácticas y los tipos de medicina alternativa que usan o han usado las personas entrevistadas. A simple vista se observa la diversidad de estos métodos, que abarcan desde prácticas y terapias, hasta sistemas médicos más amplios.

Ahondando en los usos y prácticas de la medicina alternativa pude evidenciar que los métodos de la medicina alternativa no son comúnmente usados como sustituto del tratamiento biomédico, sino más bien como complemento que ayuda a aliviar los síntomas. Esto me llevó a preguntarme sobre la idea que tienen las personas con AR sobre el funcionamiento de esta medicina y me encontré con dos posiciones. Por un lado, están las personas que piensan que los tratamientos alternativos actúan lento y de manera menos efectiva que los medicamentos hechos por la industria biomédica. Como lo menciona un hombre, son considerados como medicamentos que sirven únicamente cuando son dolores y síntomas suaves: “De pronto los remedios caseros (...) pues esos son como paliativos, por un ratito, pero eso no ayuda mucho (...) yo pienso que al que le hace es un dolor muy suave, no están tan enfermos” (Hombre de 53 años, 2017).

Por otro lado, otras personas tienen la idea de que son métodos que no sirven, pues perciben pocas diferencias o no ven mejoría a pesar de tomarlos disciplinadamente.

Algunos incluso dicen que al contrario, los hace sentir peor y no superan de ninguna manera a los medicamentos biomédicos. Sin embargo, para las 7 personas que usan solamente este tratamiento, la medicina alternativa es suficiente y efectiva.



Todo lo anterior, se convierte en una muestra de que la biomedicina no siempre es el único sistema médico requerido y solicitado para tratar la AR, pues como menciona Le Breton (2002a) los distintos saberes médicos han entrado en disputa históricamente en el tratamiento de las enfermedades y padecimientos humanos. Aún así, esto no significa que la biomedicina no goce de legitimidad social pues de hecho, gracias a su científicidad y objetividad, es el discurso culturalmente legítimo para hablar en este campo. Dicha legitimidad influencia el itinerario terapéutico de algunas de las personas con AR, quienes guiados por esta validación, dudan y renuncian a los tratamientos alternativos. Por ejemplo:

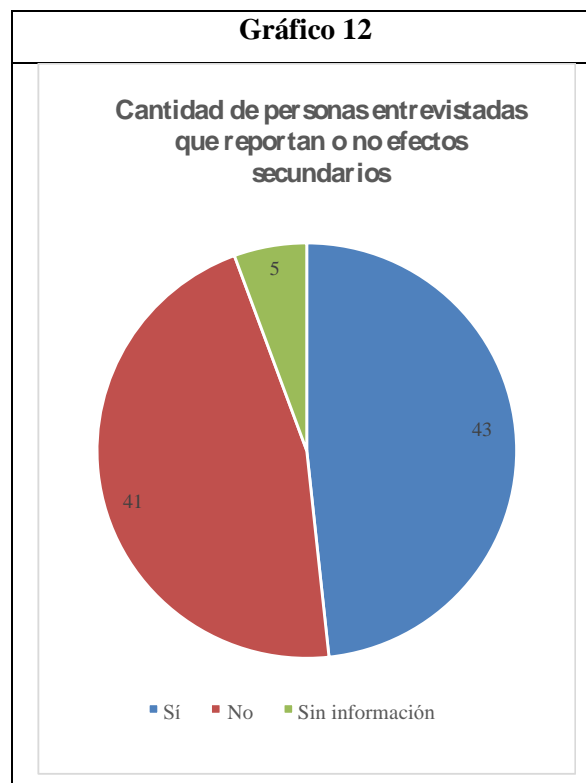
No [he usado ningún tratamiento alternativo], nada, porque me lo advirtió el médico. Además, yo soy una persona, al ser académica, yo soy una persona muy racional. Mi hija

menor, que es bastante dada a las cosas alternativas, me consiguió una cita con un médico (...) yo fui y me pareció una carreta terrible, espantosa, yo no le creí nada, trato de convencerme (...) yo no creo mucho en esos tratamientos alternativos. (Mujer de 67 años, 2017)

Así pues, la medicina alternativa en la AR ha sido una salida ante la insuficiencia y los efectos secundarios que ha dejado sobre las personas con AR el tratamiento biomédico. Por consiguiente, el tratamiento alternativo es usado en su mayoría como complemento del tratamiento biomédico, pues ayuda a aliviar el sufrimiento de forma más integral.

#### 2.4.4. Efectos secundarios

Como se ha mencionado, una de las consecuencias más indeseadas de los tratamientos para la AR son los efectos secundarios, especialmente aquellos que por su gravedad causan cambios en el organismo y nuevos síntomas. Algunos de estos efectos son tan severos que en ocasiones motivan a las personas a evitar medicamentos, e incluso a cambiar su tratamiento por otro distinto. Para ilustrar mejor, en el gráfico 12 puede verse que 43 personas, de las 89 entrevistadas, mencionaron haber experimentado efectos secundarios por el tratamiento con el que tratan la enfermedad.

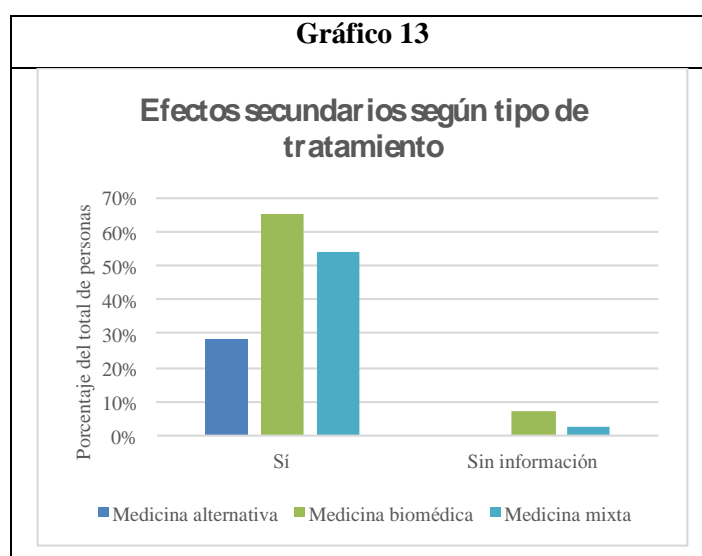




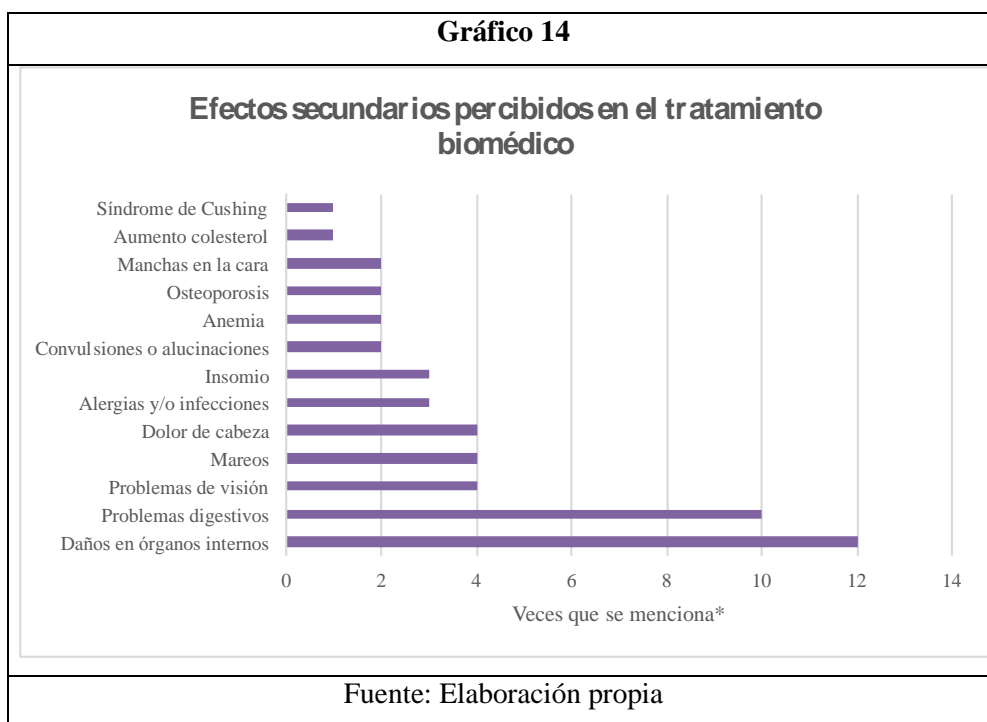
Teniendo en cuenta estas cifras, podría decirse que la mayoría de personas con AR han sentido los efectos secundarios de su tratamiento y, generalmente, las que no reconocen el riesgo de estos efectos y las consecuencias que pueden traer. Por ejemplo, una mujer que dice no haber tenido efectos secundarios, se considera privilegiada: “[Para] la droga yo he sido de buenas, porque he tenido muy buena resistencia a los medicamentos porque son medicamentos fuertes” (Mujer de 35 años, 2017a).

Por lo tanto, entre las personas con AR existe una clara conciencia de que los medicamentos afectan el organismo lentamente y que pueden llegar a causar fuertes alteraciones corporales: “Nuestro cuerpo se va deteriorando, no tanto por la enfermedad, creo que esto es más por medicación” (Mujer de 35 años, 2017b). Dichos problemas se perciben en cualquier tratamiento para la AR, pues varias personas mencionaban que toda la medicación para la enfermedad tiene efectos secundarios. De tal manera, los efectos secundarios se convierten en una consecuencia del tratamiento y en un aspecto más con el que hay que aprender a lidiar en la experiencia de vivir con una enfermedad crónica.

En el gráfico 13 se muestra el porcentaje de personas que percibe efectos secundarios según el tipo de tratamiento que utilizan. En él se evidencia que, si bien en los tratamientos de la medicina alternativa se perciben estos problemas, el porcentaje es mucho más elevado en las personas cuyo tratamiento es mixto y biomédico.



Además, como es evidente, entre un tipo de medicina y otro la gravedad de los efectos secundarios cambia drásticamente, pues los que son producidos por la biomedicina son más evidentes y devastadores. Por ejemplo, una persona que usa medicina mixta para tratar su enfermedad, consume ajo para evitar la inflamación y menciona como efecto secundario que su olor en las mañanas es de ajo (Mujer de 26 años, 2017a). En contraste, en el gráfico 14 puede apreciarse la larga lista de efectos secundarios percibidos en el uso del tratamiento biomédico.



Según lo explorado en las entrevistas, los medicamentos biomédicos, por sus componentes y uso prolongado y diario, producen numerosas enfermedades, nuevos síntomas y cambios en el cuerpo que generan un impacto físico y emocional en quienes los experimentan. Para exponer mejor los problemas corporales derivados de estos medicamentos, profundizaremos en las tres primeras categorías del gráfico. Cuando se habla de que el tratamiento ha generado daños de órganos internos es porque ha deteriorado el hígado, los pulmones, el corazón, el páncreas, el intestino y los riñones, causando insuficiencia y mal funcionamiento. En cuanto a los problemas digestivos, esta categoría encierra dolores gástricos, diarrea, vómito, náusea y acidez o gastritis, los cuales, en ocasiones, son síntomas inmediatos después de haber ingerido las pastillas.

Los problemas de visión se asocian a una reducción de la vista y a los ojos secos, como se evidencia en el siguiente fragmento: “Uso cloroquina [sic], tiene efectos secundarios en la vista cuando su uso es prolongado” (Mujer de 40 años, 2017). El tratamiento biomédico también produce cambios en el cuerpo tales como: la alopecia, la hinchazón, los cambios de peso, entre otros. Sin embargo, estos no se incluyen en esta sección porque se tratarán más adelante.

Estos efectos indeseados del tratamiento biomédico pueden entenderse como lo que Ivan Illich (1975b) llama *Iatrogenesis*, palabra que literalmente significa “provocado por el médico o el sanador”. Con ello, este autor se refiere al proceso en el cual la biomedicina al medicalizar patologías, síntomas y dolencias, produce inadvertidamente otras enfermedades creando efectos serios y negativos en el cuerpo (Lock & Nguyen, 2010). Paradójicamente, estos efectos son nuevamente tratados por la biomedicina, pues se usan otros medicamentos para proteger al organismo lo que hace que el proceso síntoma-diagnóstico-tratamiento se convierta en un procedimiento circular. Aún más, dichos efectos llevan a los sujetos a cuestionar la confianza que depositan en los medicamentos tradicionales y a emprender otras prácticas para manejar, frenar y/o minimizar los efectos y consecuencias de la enfermedad.

## Capítulo II. Cotidianidad y cronicidad

Los problemas de la enfermedad son las dificultades principales que los síntomas y la discapacidad crean en nuestras vidas. Por ejemplo, puede que estemos imposibilitados para subir las escaleras hacia nuestra habitación (...) Los dolores de cabeza pueden hacer que sea imposible concentrarnos en los deberes o tareas domésticas, conduciendo al fracaso y a la frustración (...) Podemos sentir ira porque nadie puede ver nuestro dolor (...) Como resultado, podemos sentir que nuestras quejas no son creídas, y experimentamos una presión frustrante por probar que estamos en constante dolor. Podemos llegar a desmoralizarnos y perder nuestra esperanza de estar mejor, o podemos estar deprimidos por nuestro miedo a la muerte o a quedar inválidos. Podemos lamentarnos por nuestra pérdida de salud, imagen alterada del cuerpo y nuestra autoestima peligrosamente descendente. O podemos sentir vergüenza por la deformidad. (Kleinman, 1988, p. 4)<sup>10\*</sup>

Habiendo descrito la AR desde la dimensión médica, ahora me enfocaré en puntualizar la vivencia de esta enfermedad crónica en la vida cotidiana. Lo anterior abarca desde las actividades más elementales y sencillas, hasta la manera en que el sujeto se relaciona con el espacio y se desenvuelve en la vida social. Todo ello con el fin de entrever, desde el conjunto de las diversas experiencias individuales de las personas entrevistadas, las problemáticas cotidianas que enfrenta la comunidad y que inciden en aspectos económicos, sociales y personales. Para ello, primero esbozaré el significado y la incidencia que la enfermedad tiene en el día a día de las personas con AR, para después profundizar en las limitaciones y dificultades que tienen al momento de realizar sus actividades diarias.

---

<sup>10</sup> “Illness problems are the principal difficulties that symptoms and disability create in our lives. For example, we may be unable to walk up our stairs to our bedroom (...) Headaches may make it impossible to focus on homework assignments or housework, leading to failure and frustration (...) We may feel great anger because no one can see our pain (...). As a result, we sense that our complaints are not believed, and we experience frustrating pressure to prove we are in constant pain. We may become demoralized and lose our hope of getting better, or we may be depressed by our fear of death or becoming an invalid. We grieve over lost health, altered body image and dangerously declining self-esteem. Or we feel shame because disfigurement”

\*Traducción propia

## **2.1. La enfermedad crónica en el día a día: “La vida misma cambió como si un tsunami llegara” (Mujer de 52 años, 2017).**

Como se ha venido mencionando, la enfermedad crónica es un evento profundamente disruptivo en la trayectoria vital de los sujetos, pues es una situación inesperada que pone en duda la forma de ser y relacionarse con el mundo. Específicamente, la AR quiebra la identidad del yo, pues los hábitos y las rutinas que la mantienen y la crean deben ser repensadas en función de las consecuencias y condiciones que produce la enfermedad. Por lo tanto, este cambio implica fuertes transformaciones que el sujeto deberá enfrentar en numerosos ámbitos de su vida cotidiana. Lo anterior es descrito por las personas entrevistadas así: “[La enfermedad] ha cambiado todo en mi vida desde la forma de pensar, mi forma de manejarme por la vida y mi estilo y modo de vida” (Mujer de 51 años, 2017a); “Mi experiencia personal es muy fuerte, [la enfermedad] me revolcó la vida entera, pero sigo de pie” (Mujer de 42 años, 2017b).

De modo que, las personas con AR deben adaptarse a lo que involucra vivir con una enfermedad que se prolonga de por vida y por ende asumir psicológicamente su rol (León et al., 2004, p. 50). Por consiguiente, la integración y asimilación de la enfermedad en la vida cotidiana evidencia que “la trayectoria de la enfermedad crónica se asimila a el curso de vida, contribuyendo íntimamente en el desarrollo de una vida particular donde la enfermedad se convierte en inseparable de la historia de vida” (Kleinman, 1988, p. 8)<sup>11\*</sup>, pues la enfermedad se convierte en parte de la identidad y modo de vida de las personas con AR y se aprende a vivir con ella.

A pesar de esto, no hay que negar que en algunos casos no se asume la enfermedad, pues aunque los sujetos viven con el diagnóstico, tratamiento y consecuencias de la AR, no la aceptan como parte de sí, o bien, la ven como una penitencia o un fastidio. Aún así, para la mayoría de las personas entrevistadas vivir con una enfermedad crónica implica un proceso de reorganización del yo, pues se genera un cambio a nivel personal y social. Lo anterior, en razón de que el sujeto, dentro del rol de enfermo crónico, debe

---

<sup>11</sup> “The trajectory of chronic illness assimilates to a life course, contributing so intimately to the development of a particular life that illness becomes inseparable from life history”

\*Traducción propia

ubicarse en el espacio social con una nueva condición corporal y aprender a actuar en consecuencia: “[La enfermedad] es como nacer de nuevo y adaptarse, aprender a realizar cosas y aceptar el dolor” (Mujer de 28 años, 2017a); “Ser un paciente crónico es aprender a vivir con limitaciones” (Mujer de 51 años, 2017a); “Toca adaptarse en formas para funcionar aún con las limitaciones físicas” (Mujer de 71 años, 2017a).

El obstáculo más evidente en la experiencia con la enfermedad en la vida cotidiana es el dolor, el cual perturba el comportamiento habitual, contamina la totalidad de la relación con el mundo y con el otro, paraliza el pensamiento, disminuye el placer y paraliza el ejercicio de la vida (Le Breton, 1999). Así, la enfermedad en el día a día de las personas con AR significa dolor constante, permanente, debilitante y agotador con el que se debe lidiar la mayor parte de la vida y que perturba, y a veces impide las actividades cotidianas y la interacción social: “Vivo con dolor y se me nota” (Mujer de 32 años, 2017b); “Soy una persona como todas, sólo que con una enfermedad, tengo la fortaleza y la lucha constante para vivir con dolor crónico” (Mujer de 38 años, 2017a); “[Un paciente crónico] es un guerrero que aprende a vivir con un dolor que será largo” (Mujer de 46 años, 2017b).

De igual manera, tanto el sujeto como la sociedad construyen una identidad alrededor de la enfermedad (León et al., 2004), que se evidencia en las expectativas sociales sobre la actitud y comportamiento de la persona en esta situación. Lo anterior, puede ser relacionado al concepto de *sick role* o rol de enfermo mencionado por Talcott Parsons (1982). Para este autor, la enfermedad no es simplemente un proceso físiopatológico, sino también un proceso social, por lo que la enfermedad es un estado de perturbación en el funcionamiento “normal” del individuo humano total, comprendiendo el estado del organismo como sistema biológico y el estado de sus ajustamientos personal y social” (Martínez-Hernández, 2008, p. 132).

Parsons menciona tres atributos básicos en el rol de enfermo que son; 1. Estar enfermo supone una exención de las obligaciones sociales asociadas a otros roles, pues pone al actor en situación de dependencia; 2. No se atribuye al enfermo ninguna responsabilidad en cuanto a su enfermedad; 3. Se espera que el actor entienda su situación como no deseable y busque tratar de recuperarse o “rehabilitarse” (Martínez-Hernández, 2008). Sin embargo, las características del rol de enfermo, especialmente la número 1, chocan con la experiencia de vivir con una enfermedad crónica, debido a que

el planteamiento de Parsons supone que el rol se asume de manera transitoria, y este tipo de enfermedad se caracteriza por ser prolongada e incurable. Así, en el caso de las personas con AR este rol sólo es válido al momento del diagnóstico o de algunas crisis o brotes severos, pero no se mantiene en tiempos prolongados. De hecho, así lo percibe una de las personas entrevistadas:

Al principio [de la enfermedad] obviamente le colaboran a uno, le llevan, le traen, lo ayudan mucho porque obviamente son recientes las cosas. Lo que pasa es que cuando empieza a alargarse el tiempo de la enfermedad es cuando empiezan los inconvenientes, la gente que esta al lado de uno se cansa (...) Porque ya se vuelve uno problema para uno y para los que lo acompañan, la esposa, los hijos, ya no es nada fácil. (Hombre de 55 años, 2017)

De modo que, la situación de dependencia, que en el rol de enfermo es transitoria, en el caso de la AR se convierte en un factor duradero lo que lo hace profundamente problemático, tanto para la persona con AR, como para los miembros de su entorno cercano. Conforme a esto, las limitaciones corporales que causa la enfermedad tienen un impacto evidente en el nivel de autonomía de las personas con AR, por lo que la enfermedad en el día a día también significa estar inhabilitado para ciertas actividades, incluso las más personales: “[Ser] paciente crónico (...) te cambia la calidad de vida y las funciones se ven limitadas, nada fácil asumir que no soy autosuficiente” (Mujer de 51 años, 2017b); “[Para mí ser paciente crónico significa] no poder valerme por mí misma” (Mujer de 24 años, 2017).

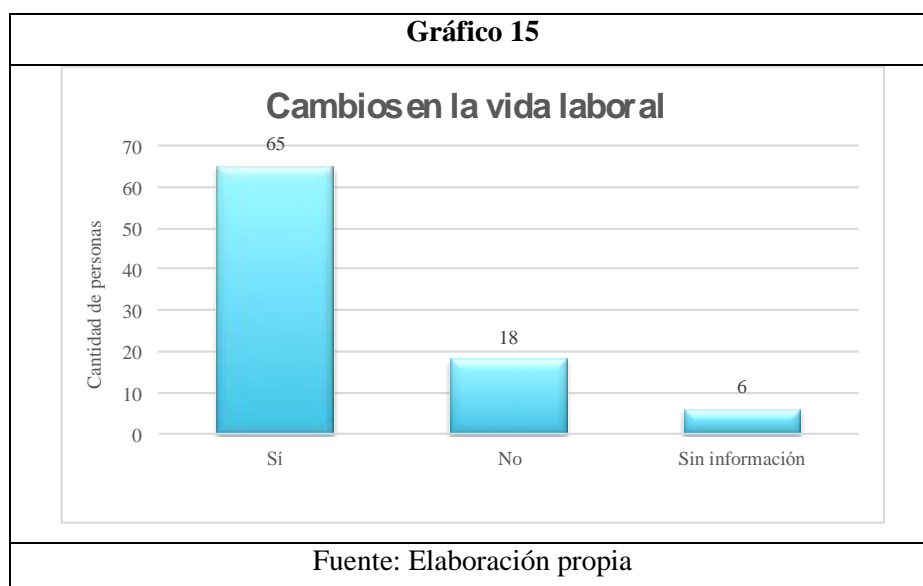
De manera semejante, la enfermedad crónica también suspende y modifica otros roles, pues implica rupturas de las expectativas y obligaciones sociales. Así, las limitaciones y los dolores imposibilitan a las personas con AR para hacer actividades cotidianas y comunes dentro de su lugar social, lo que demuestra que la enfermedad también obstaculiza su participación en papeles o roles institucionalizados en los que el sujeto “debe” desempeñarse socialmente (Hardiker & Tod, 1982). Para ilustrar mejor este punto mencionaré dos ejemplos, el rol familiar y la edad productiva.

Por un lado, la transformación del rol familiar se evidenció especialmente en sus papeles como padres y madres de familia, en los momentos en que no pueden atender, proteger y cuidar a sus hijos de la manera “esperada” a causa de los síntomas, desarrollo y efectos secundarios de la enfermedad: “[Necesito] ayuda para cuidar a mi bebé cuando mis dolores son muy intensos” (Mujer de 28 años, 2017d). Simultáneamente,

esta limitación afecta la interacción y relación entre padres e hijos pues actividades como abrazar, jugar, cuidar, cargar, entre otras se ven modificadas debido a la condición corporal: “[Por la enfermedad sentí] el dolor inmenso de no poder abrazar efusivamente a mi hija” (Mujer de 44 años, 2017a).

De igual manera, los padres y madres con AR sienten el peso de su enfermedad al momento de no poder sostener económicamente a su familia, a causa de los problemas en la vida laboral a raíz del hecho de *estar* enfermo: “Pero yo tenía que ir a trabajar porque mi familia dependía económicamente, entonces yo tenía que hacerlo, y simplemente lo hacía a pesar del dolor” (Hombre de 57 años, 2017). Lo anterior, se relaciona con el segundo ejemplo, el cual tiene que ver con la relación entre edad productiva, vida laboral y el cuerpo enfermo, debido a que la enfermedad pone en tela de juicio el grado de productividad de las personas con AR.

Esta perspectiva surge porque la condición física y/o orgánica “anormal” del cuerpo causa que el sujeto, desde la mirada de los empleadores, pierda capacidades para la producción, pues comúnmente la enfermedad suele ser sinónimo de deficiencia (Ferreira, 2009). Esto es evidente en el gráfico 15, en donde se muestra que una gran mayoría de las personas entrevistadas señala que su vida laboral ha cambiado a raíz de la enfermedad.



Estos cambios dependen de muchos factores, de los cuales mencionaré tres que fueron más relevantes y repetitivos en los testimonios. El primero tiene que ver con la



imprevisibilidad y la incertidumbre que caracteriza la enfermedad, la cual produce una discapacidad fluctuante que no permite a las personas asistir regularmente a sus trabajos. Esta característica hace que se vuelvan impredecibles los momentos en que el sujeto puede participar en estos espacios, lo que es un problema para las personas empleadas a quienes les exigen permanecer una cantidad mínima de horas en el trabajo. La relación entre la imprevisibilidad y la vida laboral se muestra en los siguientes fragmentos:

[Yo creo que] la vida laboral cambia porque quizás deba descansar el ritmo de trabajo, hoy te duele algo, rodilla, tobillo, mano, mañana no, es impredecible. La cantidad de trabajo, no rindes como deseas, te agotas (...) [Ahora] deseo trabajar pero no puedo estoy con crisis y en reposo debo esperar (Mujer de 51 años, 2017b);

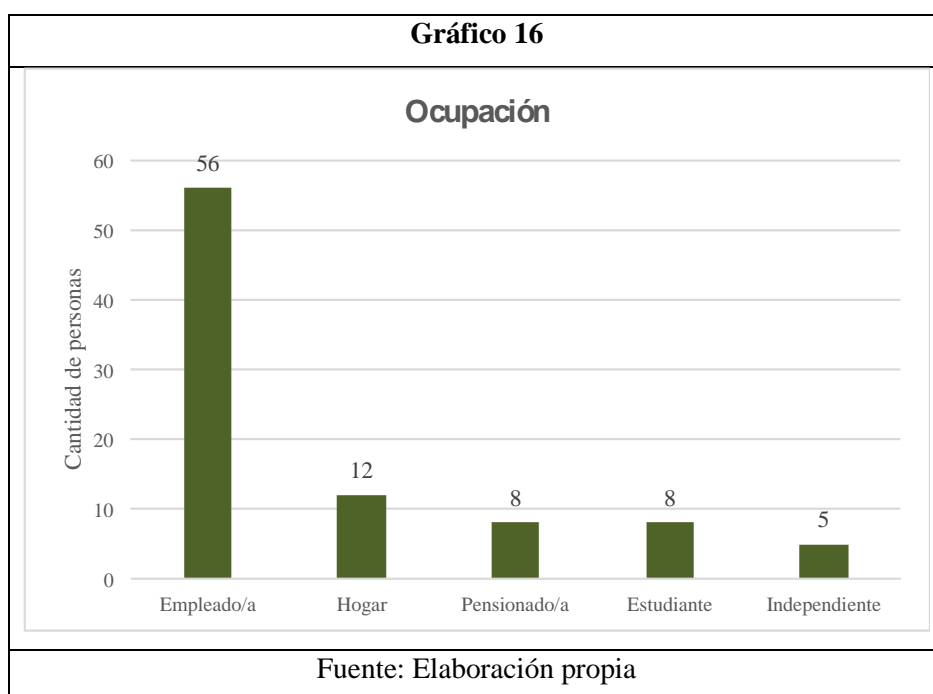
Los dolores me han discapacitado y esto hace que falte al trabajo. (Mujer de 29 años, 2017b)

El segundo factor tiene que ver con el cambio en el desempeño y las habilidades, el cual se observa especialmente en la imposibilidad de hacer esfuerzo físico, en la pérdida de fuerza, en el dolor constante, en la rigidez y/o deformidad que hace difícil y estresante el desplazamiento. Estos obstáculos impiden que los sujetos puedan desarrollarse “adecuadamente” en la vida laboral, pues el cuerpo limitado y fatigado choca con las exigencias laborales de la sociedad contemporánea. Así describieron estos cambios las personas entrevistadas: “[Mi vida laboral ha cambiado] porque a veces el dolor es constante, y subir/bajar, caminar extensiones grandes [es difícil]” (Mujer de 48 años, 2017b); “[Los días en el trabajo] los vivo más estresada porque me cuesta algo caminar” (Mujer de 59 años, 2017a); “Trabajo menos horas por el dolor y fatiga” (Mujer de 30 años, 2017a).

El tercer factor es quizá el más complejo de todos, pues hace referencia a los cambios diferenciales que suceden en la vida laboral de las personas con AR según las características específicas de su tipo de ocupación y las características de su profesión. Por ello, el gráfico 16 muestra el tipo de ocupación de las personas entrevistadas.

En el gráfico se observa que la gran mayoría de las personas entrevistadas son empleados que se desempeñan en empresas o instituciones privadas o públicas, quienes perciben cambios dependiendo de la profesión específica que desempeñan. Por ejemplo, en los siguientes relatos se observa cómo las distintas consecuencias de la enfermedad se manifiestan de un modo distinto según la actividad que se realice en el trabajo u ocupación: “Por el hecho de ser médica, he sufrido constantes infecciones respiratorias

por contacto directo con pacientes pediátricos, lo que me ha obligado a buscar otras ramas de [la] medicina en las que no haya tanto flujo de infecciones” (Mujer de 27 años, 2017a); “Ahora mi labor como arquitecta lo realizo en un 90% en la oficina, poco o casi nada puedo acudir a la obra” (Mujer de 47 años, 2017a); “Trabajo en un laboratorio de investigación donde hay que hacer trabajo físico y mental. Ahora, con la AR me he dado cuenta que soy más lenta en ambos” (Mujer de 33 años, 2017a); “[Yo soy maestra y] no puedo levantar el brazo para escribir en el pizarrón, o sostener y escribir en el libro de clases. [Me toca] limitarme a leer, y explicar verbalmente” (Mujer de 43 años, 2017b); “Soy estudiante y la Artritis ya no me deja escribir normalmente, tuve que adaptarme e implementar otros métodos para mis estudios” (Mujer de 20 años, 2017).



Además, algunos empleadores y compañeros de trabajo incurren en prácticas que estigmatizan y/o impiden que las personas con alteraciones corporales o enfermedades se desempeñen “normalmente” en el trabajo, en vista de que socialmente la norma médica dictamina la eficacia esperable del cuerpo mediante la salud corporal (Ferreira, 2009). Por lo tanto, algunas personas en sus relatos cuentan situaciones en que se subestimó su capacidad, negando la posibilidad de que trabajen, y no comprendiendo su enfermedad:

Me dijeron en la residencia médica que soy una carga para el hospital, que en mis

condiciones no debo de ser pediatra, por ello, no pude culminar la especialidad. Me cierran las puertas por tener AR, ya que en la mayoría de los hospitales o sanatorios piden declaración jurada de salud y tengo miedo de mentir [sobre] mi condición (Mujer de 27 años, 2017a);

Me despidieron de mi trabajo por todo lo que implicaba mi tratamiento. (Mujer de 44 años, 2017b)

Estas actitudes usualmente se apoyan en el conocimiento de la biomedicina, el cual desde la determinación de un diagnóstico médico, permite sustentar distintas formas de exclusión y marginación. Por consiguiente, entre las personas con AR se reconoce que no en todos los empleos aceptan gente enferma o discapacitada<sup>12</sup>, por lo que la enfermedad se convierte en causa de despido o de no ser apto para una oportunidad laboral: “Muchos trabajos no contratan personas enfermas con AR” (Mujer de 41 años, 2017b); “Trabajo en el Estado pero desconfío del ámbito privado, aunque en este momento no esté ejerciendo mi profesión allí. No creo que sean comprensivos con esta enfermedad” (Mujer de 42 años, 2017c).

Por medio de estos relatos se comprueba, como menciona la OMS (2011), que los empleadores en ocasiones tienen conceptos erróneos acerca de las personas con enfermedades o alguna discapacidad física, pues inmediatamente relacionan estas condiciones con una productividad limitada que afecta su desempeño laboral. De ahí que, esta reticencia de los empleadores por mantener o incorporar a personas con algún tipo de condición médica (Sabogal Riveros, 2014), motive a algunas de las personas con AR a mantener en secreto su enfermedad por miedo al despido o por considerarlo un factor que los limitaría ante la mirada de otros. De la siguiente forma lo describe una de las personas entrevistadas:

En mi trabajo nadie sabe de mi enfermedad y a veces me ha tocado estar parada muchas horas y tengo recurrir a la mentira, decir que tengo pie plano, que estoy con infección urinaria, o que me doblé el tobillo, para evitar estar mucho tiempo de pie. Algunos jefes entienden y otras piden algún certificado y eso es más difícil pero igual tengo que hacerlo para evitar problemas en el trabajo. (Mujer de 34 años, 2017c)

Ante esta situación, las personas con AR reclaman que se haga una inclusión efectiva de la comunidad en el campo laboral, considerando y comprendiendo sus limitaciones

---

<sup>12</sup> Teniendo en cuenta la discapacidad fluctuante que generan las crisis o brotes de la enfermedad y las deformaciones permanentes que en ocasiones experimentan las personas con AR en partes del cuerpo que son esenciales para desenvolverse en la vida cotidiana y laboral.

físicas y las condiciones de la enfermedad. Una de las personas entrevistadas afirma:

Por un lado se necesita de comprensión en los momentos [en] que la enfermedad se encuentra muy activa. Y por otro lado también se necesita igualdad de oportunidades ya que a veces te pueden rechazar al ver que eres diagnosticado con AR, piensan que siempre estarás mal o limitado y no es así. Es como si pensarán que alguien con gastritis no va poder trabajar por que siempre le dolerá el estómago. (Mujer de 26 años, 2017b)

La mayoría de las personas entrevistadas que reclaman comprensión para quienes viven con AR, abogan por la adecuación de los espacios laborales en función de las necesidades de su cuerpo. Por ejemplo, adecuación en la temperatura de los espacios, los horarios y las posiciones corporales, y además generando alternativas que eviten grandes niveles de estrés. También, se pide que se entienda la enfermedad pues los pacientes argumentan que en remisión tienen las facultades de rendir “normalmente” en el trabajo. Otras personas incluso piden que por ley se ajusten las condiciones laborales para que puedan rendir mejor, mientras que otros proponen que a las personas con AR se les trate como personas con discapacidad.

Siguiendo con lo expuesto en el gráfico, las personas que se dedican a las tareas del hogar como ocupación también describen grandes cambios, pues como veremos más adelante, la AR se caracteriza por modificar profundamente la manera en que se realizan las actividades domésticas y cotidianas, sobre todo en épocas de dolor agudo.

Por su parte, se observa que ocho personas se encuentran pensionadas, algunos por edad y otros por invalidez o discapacidad. Este segundo caso sucede cuando las limitaciones son tan altas que impiden al sujeto trabajar, lo cual es definido por consideraciones médicas que clasifican qué tan funcional es el sujeto en la esfera laboral. Mediante estos criterios médicos es posible señalar quienes, según sus condiciones y capacidades, dependerán o tendrán acceso a las ayudas asistencialistas y proteccionistas que brinda el Estado (Sabogal Riveros, 2014). Cabe resaltar que en muchos casos la desvinculación económica y los cambios de trabajo son voluntarios, debido a que los sujetos ya no se sienten en condiciones de seguir por las exigencias de dichas actividades: “Dejé mi trabajo porque la realidad faltaba mucho” (Mujer de 46 años, 2017a); “No me siento apta para trabajar” (Mujer de 68 años, 2017).

A causa de esta situación, muchas personas sienten que al dejar sus trabajos pierden la posibilidad de proyectarse y realizar lo que saben hacer. Así lo mencionan tres

personas: “[Mi vida laboral ha cambiado] definitivamente, yo trabajaba en servicio al huésped en hotelería y pues ya no me es posible” (Mujer de 35 años, 2017b); “[Mi vida laboral ha cambiado] totalmente, hace 9 meses no he podido volver, los dolores y complicaciones no me permiten pasar 12 horas en un Ómnibus como antes. Me ha puesto triste dejar mi trabajo que era mi vocación”; “Siempre he trabajado en supermercados, ya no puedo. No puedo coger pesos ni hacer muchos movimientos con los codos que antes sí hacía” (Mujer de 31 años, 2017b).

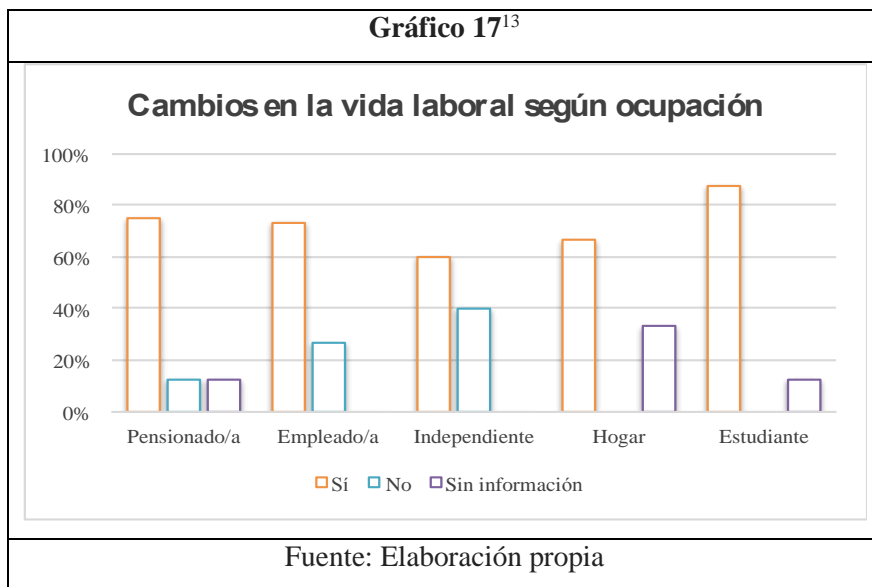
Además, estos cambios producen dependencia económica e influyen negativamente en la percepción que los sujetos tienen sobre sí mismos, pues ya no se sienten útiles. De hecho, en muchos casos los sujetos refieren que física y emocionalmente no se sienten aptos para algunos oficios, por lo que restringen sus posibilidades laborales. Lo anterior evidencia que los sujetos tienen la idea de que es necesario cierto nivel de productividad para vincularse y mantenerse en el ámbito laboral. Es precisamente esta exigencia de productividad y rendimiento la que choca con la condición corporal de los enfermos de AR, pues como bien lo describe Sabogal Riveros (2014): “las posibilidades de empleabilidad se definen bajo un estricto marco de consideraciones exclusivamente utilitaristas, en que el ser humano se erige como un medio para la obtención de beneficios económicos desde los principios de eficiencia y reducción de costos” (p. 67), por lo que desde el punto de vista de los empleadores y de las mismas personas con AR, la condición corporal de la enfermedad no es suficiente para rendir en el campo laboral.

Hay que mencionar que, aunque la gran mayoría de personas perciben cambios considerables en su vida laboral, hay otras que no. Las razones de estos casos son diversas, pero entre ellas se encuentran estar en remisión, haber superado grandes crisis, adaptarse buscando estrategias para rendir igual, haber vivido con la enfermedad desde pequeños, y trabajar a pesar del dolor y limitación. Aún así la razón más frecuente de esta percepción es el tipo de ocupación, pues el hecho de ser independiente facilita que la persona adapte para sí condiciones favorables para seguir trabajando. Lo anterior, debido a que estas personas tienen facilidad de manejar sus horarios, espacios, tiempos de descanso, etc., como se muestra a continuación:

Gracias a Dios yo tengo mi empresa, que es una ventaja muy grande, porque de lo contrario creo que es imposible trabajar (...) Obviamente ahorita yo no hago fuerzas (...) yo solamente hago la parte administrativa (...) En mi caso en el trabajo si hay cosas pesadas le digo a las personas que las alcen o las quiten, yo no hago esfuerzos de nada precisamente por

el dolor (...) [Yo] hago mi trabajo pero mis horas laborales son más cortas y sin extralimitarse (Hombre de 55 años, 2017)

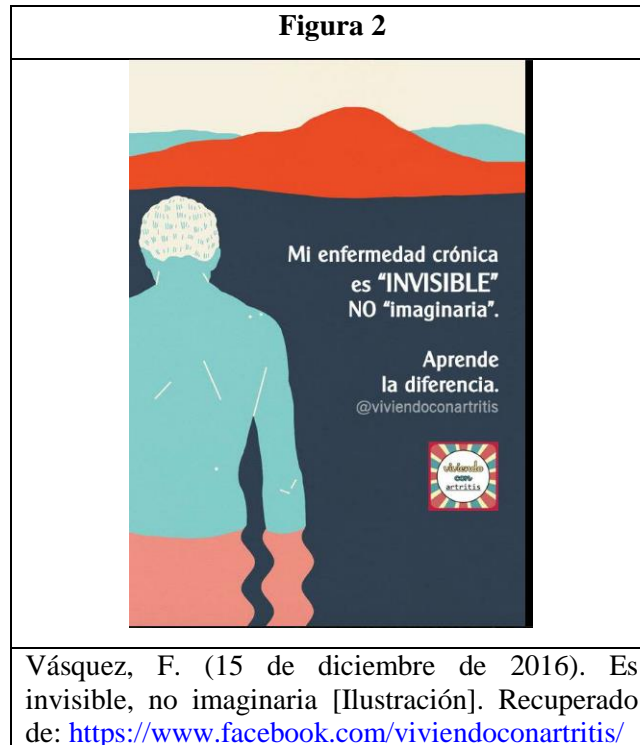
Por consiguiente, el tipo de ocupación es importante al momento de observar la manera en que las personas con AR han lidiado con sus ambientes laborales, pues como se observa en el relato y en el gráfico 17, de ello dependerán las posibilidades con las que se cuente para lograr adaptarse al trabajo. Por lo tanto ser independiente es un factor favorable en la experiencia de vivir con AR.



El último aspecto que quisiera tratar en esta sección, que será retomado más adelante, es el hecho de que la AR es una enfermedad cuyos síntomas coinciden con molestias comunes que presentan muchas personas, por lo que su reconocimiento y legitimación es especialmente problemático (Bury, 1982). En este caso, la percepción social de la enfermedad no coincide con lo que la persona siente, por lo que para las personas con AR su padecimiento es invisible, oculto y silencioso. Aquello se ilustra mejor en los siguientes relatos y en la figura 2: “La gente no se da cuenta de que es una enfermedad seria” (Mujer de 67 años, 2017); “Esta enfermedad es invisible sin embargo ahí está y casi nunca andamos al 100%” (Mujer de 29 años, 2017e); “Es una enfermedad oculta pero terrible” (Mujer de 27 años, 2017d).

<sup>13</sup> La razón por la que hay un porcentaje tan elevado de sin información en la categoría “hogar” se debe a que muchas de las personas entrevistadas no consideraron este tipo de ocupación como un trabajo.

**Figura 2**



Vásquez, F. (15 de diciembre de 2016). Es invisible, no imaginaria [Ilustración]. Recuperado de: <https://www.facebook.com/viviendoconartritis/>

En general, las personas con AR no consideran que el entorno y la sociedad piensen que es una enfermedad severa y por tanto estos no reconocen los síntomas, el dolor y las limitaciones corporales que los pacientes sufren día a día, por tanto las personas con AR no se sienten comprendidas en los espacios cotidianos. De hecho, la AR, en algunas ocasiones, solo es visible ante los demás cuando sus síntomas se agravan y aparecen crisis con altos niveles de dolor y discapacidad.

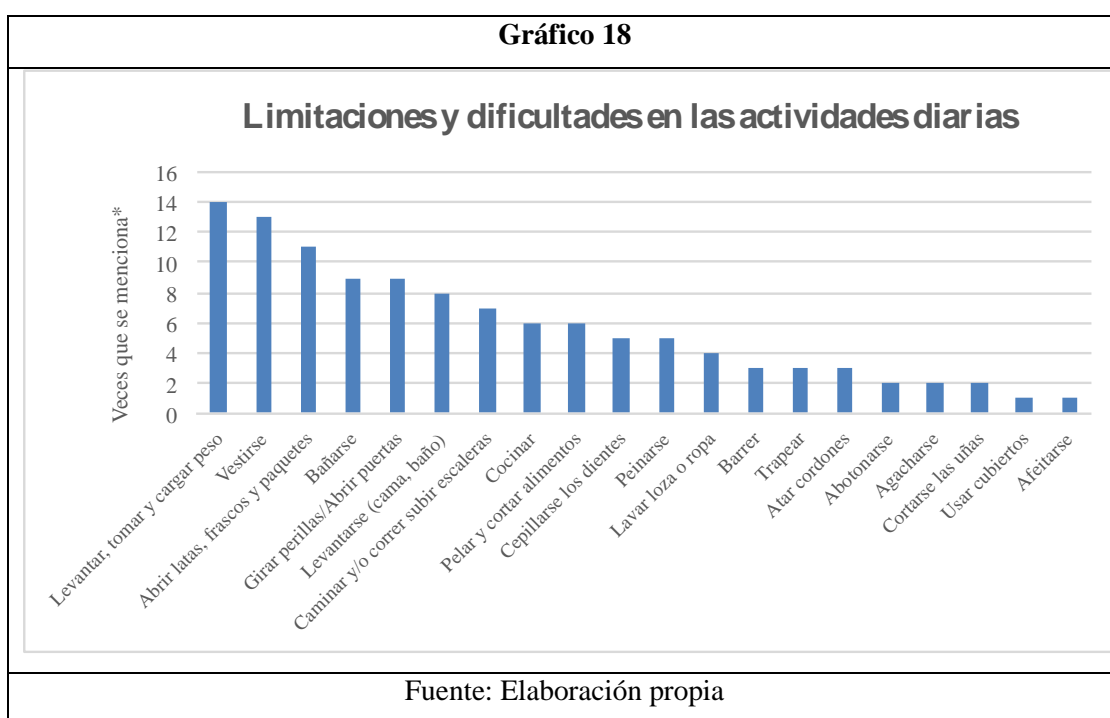
Lo dicho hasta aquí permite entender que la enfermedad para las personas con AR significa un cambio drástico en las rutinas, hábitos y roles con los cuales se desenvuelven en los diferentes círculos de su vida cotidiana. Por tanto, estos deberán ser repensados y modificados de acuerdo a la imprevisibilidad, limitaciones corporales, y otras consecuencias de la enfermedad. De tal manera, la AR en el día a día significa una reorganización del yo, donde se asume y acomoda el modo de vida de acuerdo a una condición corporal.

## **2.2. Actividades diarias**

Como se ha insinuado, una de las consecuencias más visibles de la AR son las limitaciones que produce en las actividades más básicas y cotidianas. De hecho, desde el principio de la enfermedad el sujeto percibe problemas prácticos en su cotidianidad,

que pueden permanecer o irse con el tiempo. En definitiva, la enfermedad crónica “es precisamente el tipo de experiencia donde la estructura de la vida cotidiana y las formas de conocimiento que la apoyan son interrumpidas” (Bury, 1982, p. 169)<sup>14\*</sup>, por lo que cada acción se convierte en una ocasión de planeación y deliberación para los sujetos, quienes deben manejarse de maneras distintas en la vida cotidiana.

Esta modificación de la cotidianidad se muestra en el gráfico 18, donde se puntualizan qué actividades diarias mencionaron las personas con AR como más dificultosas en su día a día.



Antes de describir algunas de las categorías del gráfico, es necesario resaltar que algunas personas no perciben cambios en este aspecto. Entre las razones que ellas mencionan están: haber sido diagnosticados a muy temprana edad y no estar conscientes de dichos cambios, ser tratados a nivel médico a tiempo y correctamente, o no haber registrado aún grandes cambios. Sin embargo, como lo comprueba el gráfico, son

<sup>14</sup> “is precisely that kind of experience where the structure of everyday life and the forms of knowledge which underpin them are disrupted”

\*Traducción propia



evidentes las limitaciones en las actividades diarias en la vida de los sujetos, especialmente en lo relacionado a labores del hogar y actividades de cuidado personal.

Según los relatos, las dificultades en las actividades diarias se dan específicamente por el cansancio crónico, la lentitud, los dolores agudos, la inflamación y la rigidez. El cansancio crónico hace referencia a la sensación frecuente de fatiga y falta de fuerza, que se menciona de la siguiente forma en los relatos: “Todo me cuesta más, me canso más y descanso muy mal” (Mujer de 34 años, 2017b); “Me cuesta hacer planes para salir, me canso demasiado” (Mujer de 43 años, 2017a).

En estos casos "estos pacientes tienen que establecer y negociar sus identidades a través de alterar estados de enfermedad y salud, y también tienen que dirigir asuntos de estigma" (Hardiker & Tod, 1982, p. 660)<sup>15\*</sup>, pues algunas veces las personas con AR pueden parecer ante la mirada de otros como perezosos, lentos y con poca voluntad de hacer las cosas ya que el cansancio impide la acción y frena la actividad. Lo anterior causa grandes conflictos en los sujetos, quienes a pesar de su deseo de realizar sus actividades con normalidad no pueden hacerlo.

Por su parte la lentitud fue una de las causas más repetitivas en el cambio del desenvolvimiento cotidiano, ya que la limitación corporal hace que las personas necesiten más tiempo para realizar sus actividades habituales. Así mencionan algunas personas la manera en que la lentitud los hizo reacomodar su rutina diaria: “Todo lo sigo haciendo, solo que ahora mucho más lento” (Mujer de 38 años, 2017a); “Me limito en hacer cosas porque hay días que amanezco con dolor o rigidez y tardo en terminar” (Mujer de 26 años, 2017a); “La realidad es que al menos en mi caso, en períodos de crisis, el levantarme me toma el doble de tiempo, mi estado de ánimo se viene abajo y resulta difícil hacer las actividades con normalidad” (Mujer de 22 años, 2017); “Todo lo realizo despacio y descanso, no tanto que hacer al día” (Mujer de 46 años, 2017a).

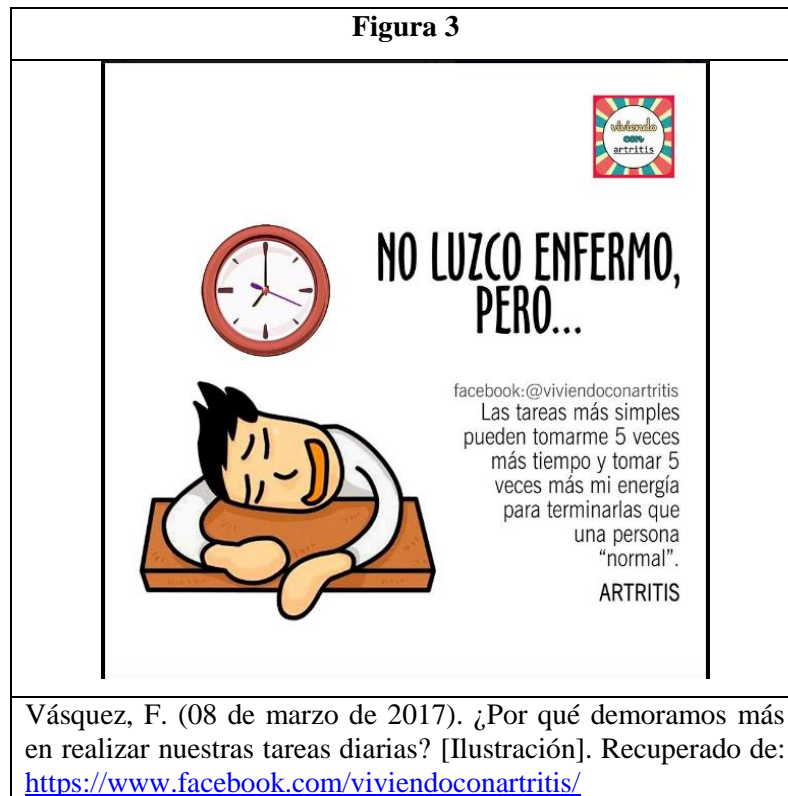
Tal y como se evidencia en los relatos y en la figura 3, la lentitud implica un proceso de reacomodación en donde se cambian los ritmos de las actividades diarias, lo que

---

<sup>15</sup> “These patients had to establish and negotiate their identities through alternating states of illness and health, and also had to address stigma issues”

\*Traducción propia

lleva al sujeto a proyectar sus actividades y tomar descansos periódicos durante el día. Por ejemplo, así lo menciona una persona: “Lo que me tocaba hacer es que me levantaba un poco antes, y me acostaba antes para dormir lo suficiente y tener el tiempo para hacer las cosas” (Hombre de 57 años, 2017).



En cuanto al dolor, la inflamación y la rigidez, estas molestias impiden que los sujetos realicen actividades elementales y aparentemente fáciles. De esta manera lo muestran los siguientes fragmentos: "Si presento inflamación en codos o muñecas, las actividades cotidianas son difíciles de realizar hasta que desaparezca la inflamación " (Mujer de 22 años, 2017); "Cuando hay mucha inflamación es difícil hasta levantarse de la cama, caminar o tomar cosas" (Mujer de 45 años, 2017).

Ahora, habiendo mostrado algunas de las razones por las que la condición del cuerpo se convierte en un obstáculo para las actividades diarias, me centraré en el detalle de dichas actividades, evidenciando por qué dejar de realizarlas "como siempre" es problemático. Para ello, podemos dividir las categorías mostradas en el gráfico 18 en dos grupos. En el primero se agrupan las actividades básicas de cuidado personal, que incluyen vestirse, bañarse, levantarse, cepillarse los dientes, peinarse y otras parecidas.

Estas labores confrontan a los sujetos, quienes se sienten impotentes por ser incapaces de realizar actividades tan “fáciles”:

Por ejemplo, [tenía dificultad con] cosas básicas, al vestirme, al ponerme la camisa, cosas sencillas como abotonarme (...) Y habían cosas que eran imposibles, por ejemplo no podía comer carne, o sea partir la carne, hacer el ejercicio de partir con cuchillo era una cosa que me costaba mucho dolor, no lo podía hacer (Hombre de 57 años, 2017);

Con esta enfermedad a veces estas muy mal, al punto de no poder levantar las sábanas, pararte, caminar hacer lo más básico. (Mujer de 35 años, 2017d)

Las actividades de este grupo se caracterizan porque tratan de realizarse hasta donde sea posible, pues al ser íntimas, básicas y necesarias son las que más que generan dependencia. De manera que, como se explicará más adelante, la dependencia hace parte de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica debido a la intensidad de las crisis y las consecuencias de la deformidad de las extremidades:

Todo cambia, [para] bañarse (...) otro te ayuda en la espalda o brazos, detrás de las piernas, en crisis hasta me ayudan [cuando] no puedo sacar la pasta dental, para vestirme y desvestirme, (...) [Para] comer me cortan en porciones pequeñas. (Mujer de 51 años, 2017b)

El segundo grupo hace referencia a actividades del día a día que son "simples" pero que impiden que los sujetos puedan llevar su cotidianidad como es usual. Siendo así, aquí se agrupan actividades como levantar, tomar y cargar peso; abrir latas, frascos y paquetes; girar perillas o abrir puertas; caminar y/o correr; entre otras. Así lo mencionan algunas personas: “[Se me dificulta] abrir frascos, sus tapas, abrir puertas todo movimiento que implica mover y girar [la] articulación causa dolor” (Mujer de 51 años, 2017b); “[Una vez] lloré ante una lata que no podía abrir” (Mujer de 48 años, 2017a); “[Recuerdo] quedarme encerrada en el baño por no poder girar la perilla de la puerta” (Mujer de 46 años, 2017b).

También, en este grupo pueden agruparse aquellas actividades específicas que los sujetos disfrutaban, pero que ahora, a causa de los cambios que han percibido en su cuerpo, no pueden realizar. Estas actividades, aunque no se encuentran mencionadas en el gráfico por ser personales y peculiares, son importantes por ser cambios significativos. Algunas de ellas se mencionan así: “[Me tocó] dejar de tejer, me gustaba mucho tejer ahora me duele hacerlo” (Mujer de 47 años, 2017b); “A pesar de que me encanta, he tenido que dejar de cocinar” (Mujer de 33 años, 2017a); “Hacer el jardín [era] mi

debilidad y [ahora] me cuesta mucho cortar el césped” (Mujer de 46 años, 2017b). De esta manera, los sujetos evidencian de cerca las consecuencias prácticas de su enfermedad, pues se hacen conscientes de que no pueden realizar actividades que valoraban y gozaban en el pasado (Charmaz, 1983).

De manera que, la pérdida de la capacidad funcional en las actividades diarias hace que los sujetos perciban que toda su vida se llenó de limitaciones, debido a que las dificultades se perciben en las acciones básicas y esenciales para desenvolverse en la vida cotidiana. Por lo tanto, vivir con AR produce cambios en lo más básico de la organización de la vida diaria, lo que por ende lleva a una redefinición de las relaciones con el entorno y con los demás (Brigidi, 2010).

### **2.2.1. Lo azaroso de lo cotidiano**

Otra característica relevante en la experiencia de vivir con AR es la imprevisibilidad de los síntomas, dolores y brotes, lo que da como resultado un curso incierto en las rutinas del día a día. Lo anterior debido a que los sujetos se enfrentan a la incertidumbre del desarrollo de la enfermedad a diario, gracias a que las enfermedades crónicas tienden a fluctuar entre periodos de agravamiento y otros de quietud (Kleinman, 1988).

Por lo tanto, esta suerte se divide entre “días malos” y “días buenos”. En los primeros, las personas se encuentran con momentos de muchas molestias corporales que cambian e impiden hacer hasta lo más básico, mientras que en los segundos estas molestias son leves, por lo que los sujetos se sienten bien y pueden “hacer de todo”. Todo depende de lo que la AR permita o deje hacer: “Y así sigue el día según la AR lo proponga: días mejores que uno puede hacer y días para descansar” (Mujer de 52 años, 2017); “Habrán días muy buenos y malos, pero en los malos recorro a la calma y reposo y me digo que voy a superarlo como lo he hecho hasta ahora. Hay que aprender a vivir con esa suerte” (Mujer de 35 años, 2017a).

En consecuencia, son las recaídas o los periodos de agudización los que irrumpen en la cotidianidad de manera más sorpresiva, causando miedo y ansiedad hacia el futuro, pues nunca se sabe cómo amanecerá el cuerpo al día siguiente y si se podrán o no realizar actividades con normalidad. De la siguiente forma lo describen dos personas: “Cada día me levantaba y pisaba el suelo [y] temía que el dolor aumentara y no me

dejara caminar” (Mujer de 28 años, 2017c); “Un día había quedado con una amiga de ir a ver un buen trabajo y no pude ir a verlo, porque amanecí con mucho dolor y no podía caminar” (Mujer de 29 años, 2017b). De hecho, hasta en los periodos de ausencia de síntomas la AR es incierta, por lo que el sujeto vive con la misma angustia: “Desde que estoy en remisión soy más feliz, pero estoy atenta porque sé que no es para siempre” (Mujer de 61 años, 2017).

Por lo tanto, la falta de control de la enfermedad y el dolor quiebra la seguridad que el sujeto tiene con el mundo externo mediante el mantenimiento de rutinas repetitivas (Giddens & Gil Aristu, 2000), pues es un misterio si va a poder seguir llevándolas a cabo como es habitual. Lo anterior, hace que el sujeto tenga una preocupación permanente por el porvenir, llevándolo a reconsiderar sus expectativas personales y planes a futuro con base a este nuevo factor incontrolable: “La AR te cambia la vida, todo se modifica ya que nunca más puedes planificar porque nunca sabes en qué momento te da una crisis” (Mujer de 52 años, 2017).

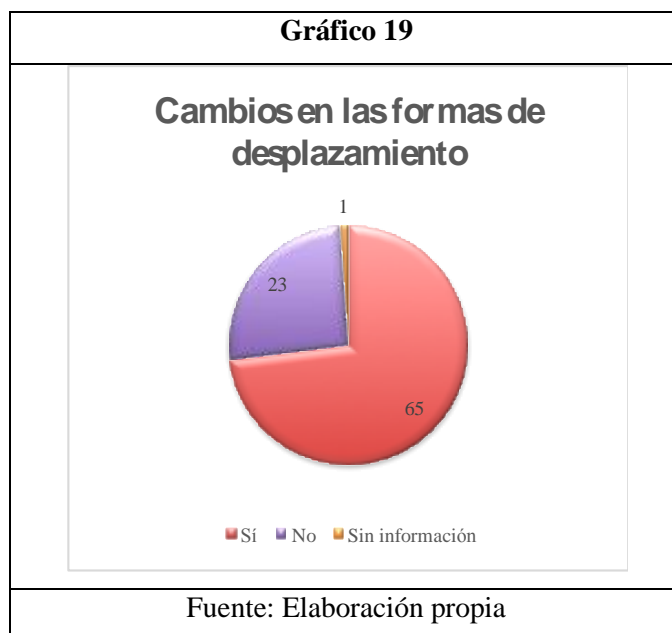
Siendo así, conforme a la imprevisibilidad que se instala en la vida cotidiana, las personas con AR deben vivir el día a día sin proyectar, prever, ni planificar a largo plazo, pues se vive en el riesgo constante de que los síntomas empeoren e impidan la acción. Lo dicho afecta el estado de ánimo de los sujetos, quienes ya no sienten que tienen control sobre su cuerpo y su vida.

### **2.2.2. Movilidad o formas de desplazamiento**

Como se mencionó anteriormente, las alteraciones corporales que produce la AR también transforman la manera en que el sujeto se moviliza en el espacio, lo que se convierte en un problema cotidiano que describiré a continuación.

Para empezar, es necesario recordar que la AR es una enfermedad altamente incapacitante, ya que puede ocasionar que las articulaciones se deformen y se sientan frágiles, provocando pérdida de movilidad y disminución de la fuerza (León et al., 2004). Inclusive, a pesar de que los sujetos tengan sus síntomas controlados y entren a remisión, los cambios en la función articular pueden persistir y seguir presentes en el día a día. En vista de ello, la AR modifica la posibilidad de desplazamiento y la accesibilidad a calles, edificios, sistemas de transporte y demás lugares en el ámbito público y privado. Lo anterior, se comprueba en el gráfico 19, en donde se evidencia

que más de la mitad de las personas entrevistadas percibieron cambios en sus formas de desplazamiento.



Cabe aclarar que los cambios mostrados en el gráfico han sido percibidos en la calidad, independencia y facilidad del desplazamiento, y se caracterizan porque mientras para algunas personas son fluctuantes y dependen de si están en crisis o estables, para otras son permanentes por las deformaciones irreversibles que provocan en las extremidades.

De modo que, por las razones mencionadas en este capítulo y las que expondré a continuación, la AR es una enfermedad que provoca discapacidad, la cual es definida por la OMS y el Banco Mundial (2011) como un término complejo que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones que pueden ser transitorias o permanentes. Más específicamente, puede considerarse como una discapacidad motora, la cual es definida de acuerdo al DANE<sup>16</sup> como aquella discapacidad que provoca que las personas tengan limitaciones para usar brazos, manos y para caminar o moverse. Es importante recalcar que, en vista de que la discapacidad de las personas con AR está relacionada con la imprevisibilidad de la enfermedad, no es posible determinarla como una condición permanente y general para todos los casos, por lo que es una discapacidad no visible pero claramente percibida por aquellos que viven con la enfermedad. Lo anterior lo ilustra mejor la figura 4.

<sup>16</sup> Según las definiciones dadas para en el CENSO del 2005.

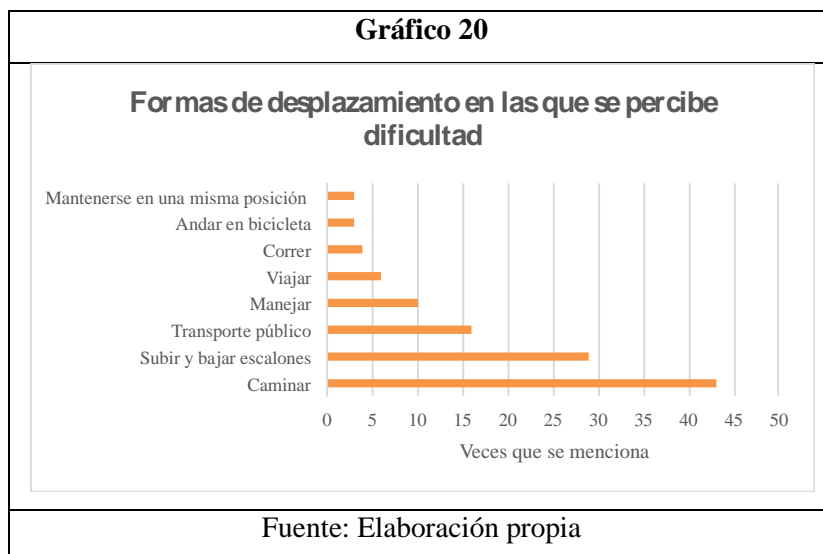
**Figura 4**



Vásquez, F. (16 de enero de 2017). Algunas discapacidades son invisibles [Ilustración]. Recuperado de: <https://www.facebook.com/viviendoconartritis/>

En detalle, los cambios en las formas de desplazamiento se muestran en el gráfico 20, en el cual se aprecia que la limitación en la movilidad se presenta en actividades básicas como lo son caminar y/o subir o bajar escalones, lo que demuestra que la discapacidad es una condición presente en la cotidianidad de quienes viven con AR.

**Gráfico 20**



Fuente: Elaboración propia

Considerando el impacto de estos cambios en el día a día de las personas con AR,

explicaré las cuatro categorías más mencionadas en el gráfico. Así pues, el cambio que más se mencionó fue caminar, en donde se destaca la lentitud y la restricción para caminar tiempos y distancias largas. De la siguiente manera lo describen las personas entrevistadas: “Antes yo caminaba normal por las calles y yo adelantaba caminando con prisa a todo el mundo, ahora todos me pasan a mí, por mi paso tortuga” (Mujer de 51 años, 2017b); “No puedo caminar distancias muy largas porque me duelen los tobillos” (Mujer de 21 años, 2017b). Estos cambios tienen que ver con el dolor, la rigidez y la inflamación y con los cambios físicos del cuerpo en rodillas, caderas y pies, que hace muy dolorosa e incómoda esta actividad.

Simultáneamente, otro factor que cambia la forma en que las personas con AR caminan es el miedo, bien sea a sentir mucho dolor o a caerse debido a la inseguridad que produce no poder controlar el cuerpo. Este último, surge especialmente ante las condiciones del espacio público, pues las calles desniveladas, los andenes con piedras, huecos y baches, son un obstáculo para el tránsito tranquilo de las personas con AR. Considerando esto, los sujetos toman precauciones que van desde buscar apoyos adicionales en el desplazamiento, hasta adecuar los zapatos para evitar cualquier riesgo. Para ilustrar mejor se toma el siguiente fragmento:

Siempre es muy cansado salir a la calle, así que antes de salir tú debes conocer tu cuerpo y protegerte con rodilleras y faja, yo no las uso siempre, pero las tengo a la mano. Tratar de salir con mucho tiempo de anticipación por si tienes que caminar despacio o si las calles están muy mal, ir con mucho cuidado. (Hombre de 53 años, 2017)

Puntualmente, en esta actividad el calzado es importante, debido a que el pie sufre deformaciones y toma una fisionomía que ya no se adapta a la forma de los zapatos que se consiguen en el mercado. Esto ocasiona que caminar sea una actividad tortuosa por los dolores y las molestias en los pies causados por el tipo de calzado, por lo que el sujeto debe darse a la tarea de conseguir zapatos cómodos y suaves, y/o adaptarlos por medio de plantillas y objetos parecidos.

Algo similar a lo que se evidencia al caminar sucede con la actividad de subir y/o bajar escalones, bien sea de lugares públicos, espacios domésticos, o medios de transporte: “Cuando subía escaleras era una cosa lenta, lenta, lenta, subir un escalón de 15 cm para mí era como coger tres escalones de un solo paso” (Mujer de 50 años, 2017b). Por lo tanto, caminar y bajar y/o subir escalones son actividades que se hacen



con lentitud y mucho esfuerzo. Hay que mencionar que estas dos actividades, además de ser las formas de desplazamiento que más se les dificultan a las personas con AR, son necesarias para llevar a cabo las rutinas habituales, por lo que generan que las personas dependan de objetos y ayudas para realizarlas. Por consiguiente, las formas de desplazamiento también cambian porque los sujetos ya no pueden movilizarse solos, sino que algunas veces necesitan de otra persona, un bastón, un caminador o una silla de ruedas para realizarlas. De las personas entrevistadas, 10 mencionaron necesitar alguno de estos soportes para caminar.

De manera semejante, la limitación que experimentan las personas al momento de transitar espacios públicos y urbanísticos se debe a que muchos de ellos no están diseñados para personas con discapacidad; lo que revela el poco cumplimiento de las leyes que buscan garantizar la accesibilidad de las personas con discapacidad a dichos espacios (OMS & Banco Mundial, 2011). La relación entre las formas de desplazamiento y el diseño del espacio público fue mencionado por dos personas en los relatos: “Aquí no hay lugares públicos que cuenten con escaleras bajas, que eviten subir la pierna en un ángulo de 90 grados que causa dolor a personas con mi condición” (Mujer de 51 años, 2017b); “No existe cultura de procurar por los demás rampas, barandales, banquetas parejas, no de subida y bajada” (Mujer de 21 años, 2017b). De ahí que, si no existen rampas, ascensores, barandales o cualquier tipo de apoyo parecido, las personas con AR simplemente no pueden transitar.

La tercera forma de desplazamiento en la cual las personas con AR más percibieron cambios, es el transporte público. De ellos, especialmente el autobús es una de las opciones que más se descarta o evita, ya que por sus condiciones es muy difícil mantenerse de pie y sostenerse. Así lo describen tres personas: “Se me dificulta mucho andar en transporte público, no puedo permanecer mucho tiempo de pie, ni tener los brazos estirados” (Mujer de 27 años, 2017a); “A veces de solo viajar en micro y vas parada es muy incómodo y doloroso, ya que sientes que no tienes estabilidad y fuerza para movilizarte y sujetarte, es realmente terrible” (Mujer de 41 años, 2017a); “Sobre todo en buses cuando uno está de pie y debe agarrarse fuerte con las manos para no caerse, pueden lastimarse las articulaciones, el esfuerzo y la presión genera mucho dolor” (Mujer de 35 años, 2017a).

Ante ello, la estrategia es viajar en horas en las que el transporte sea más desocupado

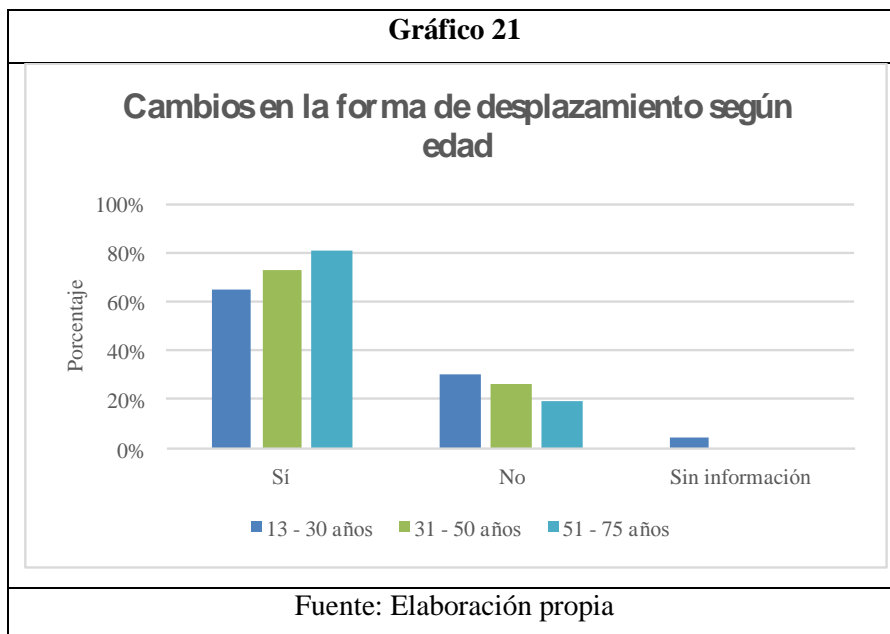
y se consiga asiento, porque de lo contrario las personas perciben que son juzgadas por no ceder la silla a pesar de que tengan limitaciones corporales. Por lo tanto, la opción más viable para las personas con AR es el taxi, o bien, optar por transitar en vehículos particulares. De todas maneras, estos últimos también representan obstáculos para algunas de las personas con AR ya que, por un lado operar los cambios en los carros mecánicos implica dolor y esfuerzo, y por otro no todas las personas tienen la posibilidad de tener vehículos propios por sus elevados costos. Esto reduce las posibilidades de movilidad de las personas con AR, ya que detectan cambios en la mayoría de las formas de desplazamiento.

Otra problemática, que se suma a la lista de dificultades que perciben las personas al momento de transitar, es que, la AR es una enfermedad oculta e invisible. De ahí que, a pesar de que el sujeto esté experimentando grandes dolores y momentos de discapacidad, esto no se evidencia en el cuerpo lo que hace que ante la mirada de otros se vea “sano”. Aún más, la relación que comúnmente existe entre enfermedad, discapacidad y la tercera edad (OMS & Banco Mundial, 2011), restringe la posibilidad de que se reconozca la limitación en personas jóvenes. De tal manera, las personas con AR sienten que la sociedad los juzga por usar espacios especiales en el transporte y los lugares públicos que “no les corresponden”. Por ejemplo, así lo relatan las personas entrevistadas:

Yo tengo un miedo principal al salir a las calles y son los autobuses, cuando nos sentamos y sube alguna persona de la tercera edad es imposible dar el asiento, porque son dolores insoportables, pero sin embargo nos miran como si estuviéramos asesinando a alguien por no ceder el asiento (Mujer de 41 años, 2017b);

Me dio AR joven y a veces querían que yo diera el asiento del bus a las personas ancianas o que se notara una discapacidad (...) [Recuerdo] las discusiones constantes con los vigilantes de centros comerciales por utilizar el parqueadero de personas con problemas de movilidad. (Mujer de 47 años, 2017a)

A pesar de ello, lo cierto es que la AR es una enfermedad que se da también en personas jóvenes, por lo que los cambios en el desplazamiento se evidencian incluso en edades tempranas como se observa en el gráfico 21.



De hecho, la OMS y el Banco Mundial (2011) han advertido que a causa del aumento y la prevalencia de las enfermedades crónicas en el mundo, se espera que se engrose la cifra de personas con discapacidad en todas las edades, por lo que es evidente que la realidad contradice los imaginarios sociales que existen sobre la discapacidad pues están guiados por las características que “deben tener” las personas con dicha condición.

En resumen, la AR produce cambios significativos en la movilidad de las personas que la padecen pues el sujeto percibe cambios en la calidad y forma de su desplazamiento (temporales o permanentes), especialmente en actividades tan elementales como caminar, subir y/o bajar escalones, trasladarse en transporte público y manejar. Estos cambios revelan que la enfermedad produce una discapacidad motora debido a las alteraciones corporales y síntomas físicos. Esta condición es contundente, pues deja al sujeto con pocas posibilidades de desplazamiento y sin la oportunidad de que sus limitaciones sean reconocidas a causa de la invisibilidad de la enfermedad.

### **2.3. Necesidades de los cuerpos**

Después de haber descrito las limitaciones, dificultades y obstáculos a los que las personas con AR se enfrentan en la cotidianidad, me interesa puntualizar en las *necesidades de los cuerpos*. Entenderé estas necesidades desde la modificación de las relaciones con otros, que surgen a partir de los cambios en el modo de vida de las personas con AR, por lo que observaré específicamente las relaciones de cuidado, ayuda,

dependencia, solidaridad y reconocimiento que los sujetos establecen con su entorno más próximo.

### **2.3.1. Autonomía y cuidado**

Debo empezar diciendo que en los relatos es evidente el deseo de mantener la autonomía a toda costa a pesar de los fuertes síntomas causados por la enfermedad. De tal modo, entenderé la autonomía por medio de los aportes de Fuhrman (1995), para quien:

la autonomía es la capacidad para ejecutar las actividades de la vida diaria así como las percepciones de autoeficacia y bienestar de ésta última. Asimismo, la autonomía puede entenderse como la capacidad para pensar, sentir, tomar decisiones o actuar por sí mismo, es decir, como autogobierno o autorregulación del cuerpo y en general de su vida. (León et al., 2004, p. 11)

A pesar del deseo por ejercer y mantener dicha capacidad, en los relatos pudo observarse que la pérdida de autonomía es percibida en diversos momentos, por ejemplo, en las primeras etapas de la enfermedad, en los momentos de crisis, o como producto del avance de la enfermedad y/o los años. Sea el caso que sea, esta situación es amenazante para las personas con AR, por lo que la mayoría, sino todas las personas entrevistadas, mencionaron “tratar” de realizar sus actividades normalmente. De todas formas, hay numerosas actividades que a los sujetos se les complica realizar por sí solos y al nivel de los demás, por lo que en pocas palabras, cuesta mucho mantener la independencia.

A mi parecer, los esfuerzos por mantener la autonomía y ser autosuficientes están influenciados por las expectativas sociales y culturales y por los patrones de vida establecidos en la sociedad occidental, según los cuales el sujeto “debe” ser independiente al momento de realizar actividades diarias y de autocuidado (Ferreira & Díaz Rodríguez, 2010). Adicionalmente, como lo menciona Charmaz (1983), “mantener una vida “normal” (...) se convierte en un símbolo de autovaloración. Bajo estas condiciones, las personas con enfermedades crónicas no solo ven la dependencia como negativa, sino también en ocasiones se culpan a sí mismos por ello (p. 169)<sup>17\*</sup>. De

---

<sup>17</sup> “Maintaining a 'normal' life (...) becomes the symbol of a valued self. Under these conditions, chronically ill persons not only view dependency as negative, but also often blame themselves for it”

modo que, al depender de alguien se rompe con los roles normativos e impuestos sobre la manera “normal” de llevar la vida, lo que produce que los sujetos intenten realizar sus actividades por sí solos a como de lugar, pues de lo contrario se sentirán incompetentes e incapaces de realizar “lo que les corresponde”. Por ejemplo:

Hay cosas que uno sabe que no puede hacer y eso es limitante porque uno está acostumbrado a hacer las cosas por uno mismo y ya tener que estar mirando a los lados a ver a quien le digo que me ayude a esto a lo otro, pues es jarto [...] uno tiene que hacer por uno, que a veces duele, sí, pero el solo hecho de no querer depender de nadie, de querer seguir mi vida como venía haciendo normalmente, eso es lo que lo hace a uno seguir, así duela. (Mujer de 50 años, 2017b)

Por consiguiente, con el fin de conservar la autonomía, las personas con AR recurren a prácticas estratégicas que les permitan ejecutar todas sus actividades sin contratiempo. Para lograrlo, en ocasiones se sirven del entorno o acuden al mercado en busca de ayudas técnicas<sup>18</sup> que faciliten las tareas cotidianas. Lo anterior se evidencia en el siguiente fragmento: “La autonomía disminuye en sí por la enfermedad, se necesita ayuda en algunas situaciones como poner y amarrar calzados, sin embargo, con los aparatos diseñados ayuda a no tener tanta dependencia” (Mujer de 55 años, 2017b). Sin embargo, hay que mencionar que estos elementos no están disponibles en todos los países, en ocasiones son costosos, y su venta se realiza en establecimientos comerciales dedicados exclusivamente a la venta de elementos médicos y para la salud. Por todo lo anterior, la disponibilidad y acceso a estas ayudas técnicas no está al servicio de toda la comunidad con AR, quienes a pesar de sus esfuerzos por mantener la autonomía y no molestar a los demás, siguen percibiendo complicaciones.

Por lo tanto, en vista de la magnitud de las limitaciones en su vida diaria, las personas se ven en la necesidad de pedir ayuda como una forma de afrontar las consecuencias de la enfermedad. Esta relación es oportuna, necesaria y deseada en los momentos de crisis y de mucho dolor. De tal forma, debido a la situación de incapacidad que surge a partir de la enfermedad, las relaciones de ayuda se establecen principalmente con las personas del entorno cercano del enfermo (Bury, 1982),

---

<sup>18</sup> “Las ayudas técnicas son productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos diseñados y fabricados para compensar las limitaciones funcionales de las personas con discapacidad” (Gutierrez & Romero Viviesca, 2012, p. 46).

\*Traducción propia

especialmente con los hijos/as, esposos/as, madres y padres. Por ejemplo, así lo menciona una de las personas entrevistadas:

Entonces a veces me toca decirle a alguien por favor ábrame esto, porque es que yo he perdido la fuerza en las manos y tengo Artritis, entonces doy la explicación [...] hay que tener más cuidado en las relaciones humanas y para eso uno tiene que contarle a la gente, a los amigos, a los hijos y a la familia que bueno, estoy en esta situación y punto. (Mujer de 67 años, 2017)

Hay que destacar que dichas relaciones de ayuda son cambiantes, pues algunas veces pueden recaer solamente en una persona, mientras que en otras ocasiones pueden ser varias, dependiendo del tamaño de la familia, del modo de vida de la persona entrevistada y del estado de su enfermedad.

Por consiguiente, las relaciones de ayuda que se establecen entre el enfermo y su entorno cercano son de cuidado, pues se trata de una relación donde el acompañante y/o ayudante de la persona enferma apoya y comprende sus necesidades en una situación donde no puede ser autosuficiente (Buitrago Echeverri, 2013). María Teresa Buitrago (2013) escribe lo siguiente sobre el cuidado:

El cuidado destaca la importancia de la presencia constante y no de la mera competencia técnica, por lo tanto, es una actividad dinámica, reflexiva, deliberada y basada en la interacción humana, que comprende elementos como sentimientos de implicación activa, una disposición genuina para responder, presencia, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro. (p. 78)

La autora destaca que esta relación de cuidado y ayuda no solo implica un trabajo físico, sino también contiene una dimensión humana y emocional, pues existe un lazo afectivo en donde la compañía y la comprensión están activas en todo momento. Este último aspecto se entiende en los relatos como una relación de interdependencia, donde se destaca la necesidad de las personas con AR por obtener compañía, apoyo y reconocimiento por parte de sus seres queridos y personas allegadas. Por consiguiente, a excepción de una persona que mencionó convivir con una cuidadora profesional, el tipo de relación que se establece cuando la persona con AR percibe incapacidad es de cuidado informal, el cual se define por ser un cuidado que se presta por la familia o por algún miembro de ella sin remuneración (Buitrago Echeverri, 2013).

Teniendo en cuenta lo dicho, en las relaciones de cuidado y ayuda que se establecen a partir de la AR puedo percibir dos dificultades. La primera es que, teniendo en cuenta

lo impredecible de dicha enfermedad, la ayuda se complejiza cuántas más dificultades y limitaciones tenga la persona que lo requiere. Por consiguiente, en los casos en que las personas tienen una dependencia alta, esta relación se vuelve problemática en vista de que no todas las personas tienen el mismo interés en desarrollar prácticas de cuidado de manera constante y permanente (Buitrago Echeverri, 2013), por lo que en estos casos la ayuda y el cuidado pasan a ser más una obligación que una relación de solidaridad. Además, en esta situación son visibles las consecuencias que trae en la vida del cuidador, pues esta relación supone, entre otras cosas, “desplazamientos en el proyecto personal, asumir responsabilidades sobre lo que le pueda ocurrir a quien cuida, tolerar sus trastornos conductuales y estar disponible durante las 24 horas del día” (Buitrago Echeverri, 2013, p. 80). Por tanto, las prácticas de cuidado que surgen en condiciones de dependencia permanente, modifican profundamente la forma de vida y los planes a futuro tanto de la persona enferma como del cuidador.

Simultáneamente, esta relación puede hacer que el cuidador brinde más ayuda de la necesaria, lo que se convierte en un limitante para las personas con AR quienes, como se mencionó anteriormente, desean ser autosuficientes. De esta manera describe una de las personas entrevistadas la tensión entre cuidado y sobreprotección: “Porque también a uno la compañía y la gente que lo rodea también es ayuda, [pero] a veces la gente en vez de ayudarlo (...) lo limitan” (Hombre de 55 años, 2017).

La segunda dificultad tiene que ver con la poca visibilidad y reconocimiento de la enfermedad, la cual reduce las posibilidades de desarrollar relaciones que propicien el cuidado. Dicha situación se complejiza debido a que muchas veces las personas con AR prefieren no quejarse y aguantar dolor para no perturbar a los demás y no dar una imagen equivocada de sí mismos.

Lo dicho hasta aquí muestra la manera en que la AR limita la funcionalidad autónoma del sujeto y lo hace comprender la necesidad de otro/a para desenvolverse en las actividades cotidianas. De modo que, la autonomía se ve amenazada en esta experiencia porque el sujeto percibe que va perdiendo la capacidad de realizar por sí mismo las actividades más elementales y primordiales de su vida, limitando sus planes a largo plazo y modificando sus sentimientos de valía (León et al., 2004). Aun así, aunque la autonomía se trata de mantener a como dé lugar, la relación de ayuda y cuidado con el entorno cercano es inevitable cuando los dolores y síntomas de la enfermedad

aumentan su intensidad y frecuencia, lo que produce también la transformación de la vida de aquel que asume el rol de cuidador.

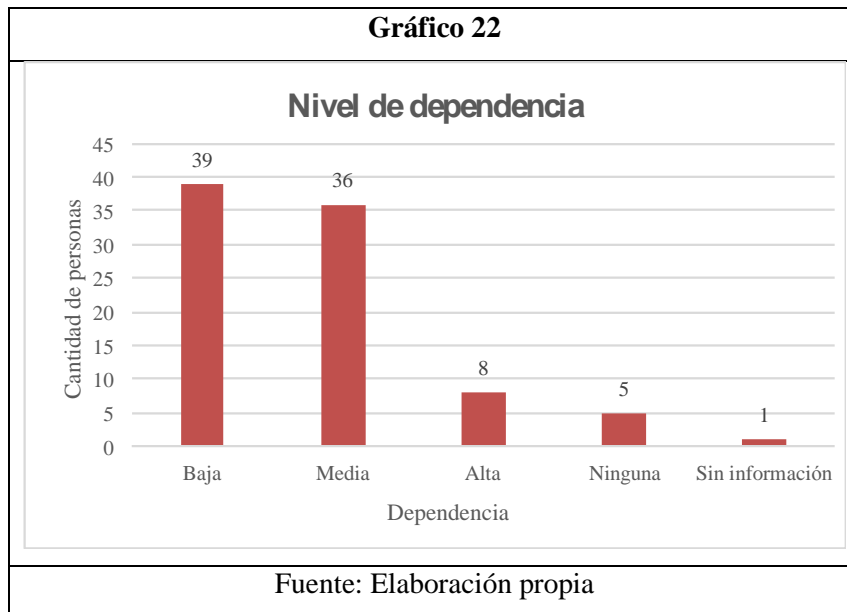
### **2.3.2. Dependencia**

Teniendo en cuenta las relaciones de ayuda que se dan gracias a las limitaciones y dificultades que surgen con la enfermedad en la vida cotidiana, ahora ahondaré en la dependencia. Esta es definida por Ledón Llanes (2011) como un estado “de falta o pérdida de autonomía física, intelectual o sensorial [que] implica la demanda de atención de otras personas para realizar actividades básicas de la vida diaria” (p. 493). Siguiendo este planteamiento, en este caso la dependencia se analizará desde la necesidad de asistencialismo y protección que desarrolla el sujeto enfermo para cubrir sus necesidades básicas.

Hay que empezar diciendo que la dependencia quiebra las normas de reciprocidad y soporte mutuo que usualmente rigen las relaciones sociales (Bury, 1982), pues la persona no se encuentra en capacidad para realizar actividades sencillas. Por ello, los momentos de dependencia cambian la percepción de control sobre el cuerpo que tienen los sujetos, afectando también la percepción que tienen de sí mismos, como se ve a continuación: “Cuando empecé con esta enfermedad no podía ni tomar un vaso de agua, me sentía totalmente inútil y me sentía muy frustrada, no quería seguir viviendo” (Mujer de 51 años, 2017a).

Aunque no puede decirse que las personas con AR entrevistadas son totalmente dependientes, tampoco puede afirmarse lo contrario, pues como se observa en el gráfico 22, una gran mayoría de personas percibe que su nivel de dependencia es medio o bajo. Para entender mejor esta afirmación y las relaciones de dependencia que surgen por la AR, definiré las categorías que se muestran en el gráfico. La categoría de “ninguna” designa que los sujetos se sienten con capacidades “normales” para realizar actividades de la vida diaria. Cuando se menciona que existe un nivel de dependencia “baja”, quiere decir que se realizan actividades pero con dolor, molestia y limitación. Por su parte, la dependencia “media” tiene que ver con que el sujeto percibe que sus actividades están restringidas, por lo que se requiere ayuda para realizar algunas de ellas. Por último, cuando el tipo de dependencia es “alta” el sujeto es totalmente dependiente.





Respecto a las actividades en las que las personas con AR dependen de otros, estas están relacionadas con las actividades cotidianas, domésticas y de movilidad que fueron mencionadas anteriormente. Por lo tanto, acorde con la imprevisibilidad de la enfermedad y las múltiples condiciones que favorecen/empeoran los síntomas, la dependencia esta relacionada con el estado de la enfermedad, la falta de fuerza, las crisis (en donde el nivel de dependencia aumenta), e incluso con la temperatura y limitación corporal que se perciba en el momento.

En los siguientes fragmentos se evidencian anécdotas sobre situaciones de dependencia, las cuales son momentos memorables por ser especialmente disruptivas en la vida diaria: “Una vez estaba en la playa y no me podía levantar de la silla (...) entre mi marido y unas amigas trataban de levantarme y tuve que apoyar la sombrilla y usarla de bastón (...) Fue un feo momento” (Mujer de 57 años, 2017a); “La [anécdota] más vergonzosa [fue] solicitar ayuda para limpiar mi trasero después de una hora de pensar pedir socorro” (Mujer de 43 años, 2017b); “Yo viajaba [a visitar clientes] y eso lo fui dejando porque he tenido caídas y si no me acompaña nadie imposible ir a otra ciudad y correr con ese riesgo” (Mujer de 57 años, 2017a).

En suma, lo dicho evidencia que una gran cantidad de las personas entrevistadas perciben algún tipo de dependencia al momento de realizar sus actividades. Por consiguiente, la AR lleva al sujeto a establecer relaciones de dependencia con personas

cercanas a causa de la incapacidad que perciben para realizar actividades cotidianas, lo que ocasiona que en la AR las personas, en algunas ocasiones, no puedan ser autosuficientes así sean jóvenes.

### **2.3.3. Solidaridad**

Una relación social que cambia y se construye a partir de la enfermedad es la solidaridad, que tiene que ver con un aprendizaje que surge a partir de la experiencia con una condición corporal. Entonces, la solidaridad la entenderé como la capacidad de entendimiento, comprensión y empatía que las personas con AR desarrollan hacia otros con alguna condición parecida a la que ellos viven y enfrentan. En otras palabras, en este caso entenderé la solidaridad como una habilidad social que aparece y se refuerza en el sujeto gracias a sus propias sensaciones y vivencias, y que cambia su perspectiva respecto a la situación de otros.

Para ilustrarlo de mejor manera, estos son algunos relatos que ejemplifican lo que se entiende como solidaridad en este caso: “[Ahora] considero y comprendo a los demás enfermos” (Mujer de 44 años, 2017a); “Mi AR cambió mi vida (...) me enseñó a ser paciente y a comprender más a otros” (Mujer de 51 años, 2017a); “En mi caso he aprendido a darle el valor a las demás personas por lo que hacen” (Mujer de 51 años, 2017b).

Relacionado a lo anterior, en la obra de Honneth, *La Lucha por el reconocimiento* (1997) la solidaridad se caracteriza por ser un momento de reconocimiento recíproco, que expresa una valoración social entre dos o más individuos que interactúan. Textualmente:

Valorarse simétricamente significa considerarse recíprocamente a la luz de los valores que hacen aparecer las capacidades y cualidades de cualquier otro como significativas para la praxis común. Las relaciones de este tipo deben llamarse “solidarias” porque no solo despiertan tolerancia pasiva, sino participación activa en la particularidad individual de las otras personas (Honneth, 1997, p. 158). (Díaz Fernandez, 2017, p. 242)

De manera que, la solidaridad que surge entre las personas con AR se da por medio de un reconocimiento recíproco del sufrimiento, a partir de la propia vivencia con la enfermedad. Dicha solidaridad se evidencia de manera mucho más clara en los grupos de apoyo para pacientes y familiares con AR, los cuales además de ser un espacio

virtual o presencial para intercambiar saberes sobre los itinerarios terapéuticos, se convierten en sitios que favorecen la creación de vínculos y la conformación de una comunidad. En otras palabras:

La necesidad de un grupo de apoyo puede plantearse desde la idea de la sensación de compartir nuestras experiencias con otras personas que estén atravesando la misma situación o que ya hayan estado allí en ese mismo lugar, y que permitan por medio del lenguaje intercambiar saberes, que den la oportunidad de ampliar la mirada sobre algo que tienen en común. (León et al., 2004, p. 126)

Como se observa en esta cita, los grupos de apoyo le dan la oportunidad a los sujetos de vincularse con otras personas que viven y enfrentan su misma enfermedad, dando paso a reconocer al otro desde el propio cuerpo. Hay que resaltar que no todas las personas con AR se vinculan o sienten el impulso de unirse a estos grupos. A pesar de ello, estos son espacios donde más se observan, manifiestan y ejercen lazos de solidaridad, pues en estos sitios las personas con AR apoyan, comprenden e informan a otros desde la reflexión de su experiencia privada.

En definitiva, las relaciones de solidaridad que surgen entre las personas con AR tienen como base una relación de valoración mutua desarrollada a partir de la propia experiencia corpórea, que en este caso se toma como una lección que da paso a entender el sufrimiento de otro y propicia la empatía y la identificación.

#### **2.3.4. Reconocimiento**

Ahora, me centraré en la forma en que las personas con AR perciben que se entiende su enfermedad a nivel social. Frente a esto, considero que existe una gran distancia entre lo que las personas con AR perciben, las consideraciones legislativas y la valoración social de la enfermedad. Puntualmente, teniendo en cuenta la invisibilidad de la AR, las personas con esta enfermedad no se sienten reconocidas ni comprendidas por otros, especialmente por las personas que los rodean diariamente.

Desde la voz de las personas entrevistadas, lograr el reconocimiento y la comprensión de las personas cercanas en los momentos difíciles es necesario, pues favorece la posibilidad de ayuda y de apoyo del entorno cercano en situaciones de total incapacidad. Por consiguiente, las personas con AR consideran que es menester que los demás logren comprender lo que significa vivir con una enfermedad de esta magnitud:

Muchas personas no se imaginan que esa pequeña palabra "Artritis" pueda destrozar un cuerpo, una vida, una persona. Pero existe, y [somos] muchas personas que lidiamos diariamente con esa enfermedad, quisiera un poco más de comprensión porque solo el que vive con Artritis sabe lo que es estar dentro de un cuerpo que no puedes controlar (Mujer de 29 años, 2017a).

Sin embargo, las personas no se sienten reconocidas en su cotidianidad, lo cual se menciona constantemente en los relatos, pues los sujetos viven día a día situaciones de incomprensión sobre la enfermedad y sus efectos en el cuerpo: "Duré todo el día lavando la estufa, al terminar el cuerpo no daba más y mi hija en burla dijo: "Ay se trabó" y se rió, me dolió mucho. Ellos no son conscientes de mi enfermedad" (Mujer de 32 años, 2017a); "Una vez en un restaurante le digo a un amigo "alcánzame la sal" y me dice "¿Acaso tienes los dedos crespos?", y yo le respondo: "No, tengo Artritis"" (Mujer de 24 años, 2017); "Una vez no podía cerrar la mano y la gente creía que era relajo" (Hombre de 52 años, 2017).

Uno de los aspectos que juega en contra de la posibilidad de reconocimiento de la AR, y que influye en cómo se entiende y percibe la enfermedad y al enfermo, es que las personas tienden a tratar de seguir su vida "normalmente" y no quejarse para no preocupar o alterar a los demás, como se ve a continuación:

Entonces la enfermedad tiene más significación para mí (...) Ahora, quizá mis hijas también, lo que pasa es que no lo dicen, porque yo soy muy... no me gusta hablar de eso, pero a veces digo "ve, creo que no se han dado cuenta que la cosa es más complicada de lo que parece" (Mujer de 67 años, 2017);

La gente no cree que tengo dolor crónico porque sonrió y no me quejo. (Mujer de 71 años, 2017a)

Esta situación influye en el reconocimiento debido a que, en gran medida, las acciones que emprendemos en la vida social están influenciadas por lo que comprendemos cotidianamente sobre fenómenos como la discapacidad y la enfermedad. Por consiguiente, las opiniones, creencias, valores y experiencias compartidas y aceptadas socialmente sobre estos dos fenómenos, están guiadas por una imagen y unos atributos esperables que "debe" tener un sujeto para ser considerado y tratado como enfermo y/o discapacitado. Lo anterior, no es posible en la AR debido a la dimensión imperceptible que la caracteriza y a las conductas de ocultamiento del dolor con las que actúan las personas que la padecen.

Esta dimensión también afecta la percepción que proyectan las personas entrevistadas, pues ellos sienten que como su enfermedad no se nota, la gente los ve normales y los toman como flojos, quejosos y como si se inventaran los dolores. Así lo mencionan algunas de las personas entrevistadas:

Es muy importante la comprensión y apoyo de las personas más cercanas, ya que muchas veces la Artritis no se nota, así que la gente te ve normal y la sociedad a veces solo te comprende o apoya hasta que te ven mal físicamente (Mujer de 26 años, 2017b);

Los dolores de la enfermedad no son visibles exteriormente, por lo que la gente nos considera como personas sin dolor capaces de hacer cualquier actividad. (Mujer de 22 años, 2017)

Como se comprueba con los relatos, el reconocimiento y la comprensión se hace mucho más difícil en el caso de la AR, pues a diferencia de otras patologías que han sido socialmente más difundidas, reconocidas y hasta estigmatizadas, la AR se caracteriza por la poca información que tienen quienes viven alejados de la enfermedad, como lo menciona una de las personas entrevistadas: “Esta enfermedad reduce mucho la parte física de la persona, tendría que ser una enfermedad más reconocida. En mi país no es muy escuchada y creo que en muchos países pasa lo mismo” (Mujer de 44 años, 2017c).

Siendo así, en vista de este choque entre los saberes convencionales sobre la enfermedad y las limitaciones “reales” que ocasiona la AR, el reconocimiento además de ser necesario para establecer relaciones de ayuda, apoyo y comprensión, es también un paso para que se reivindicquen sus derechos sociales de ser reconocidos y tratados como personas que sufren de dolor e incapacidad. De modo que, las personas con AR desean que se reconozca que su enfermedad es desgastante y que se les brinde ayuda y soporte en los momentos en que lo necesitan. De la siguiente manera lo mencionan dos personas: “Es necesario hacer conciencia (...) que las personas que tenemos AR, aunque no se nos note el dolor, es una enfermedad muy desgastante y que necesitamos apoyo para llevarla lo mejor posible” (Mujer de 37 años, 2017b); “Espero que algún día entiendan que la AR aunque no se ve porque aguantamos, sí necesitamos ayuda, tanto en las calles como en transportes, colas...” (Mujer de 57 años, 2017d).

Es necesario mencionar que las personas con AR hacen énfasis en que la comprensión y el reconocimiento no debe irse hacia los sentimientos de lástima, pues

esto conlleva a la exclusión y a sentimientos de inferioridad. Lo anterior es común, debido a que desde los conocimientos cotidianos, la enfermedad y la discapacidad se vinculan a sentimientos de compasión por considerar estas condiciones como dolorosas y vergonzosas, y entender a los sujetos como víctimas de una tragedia personal y biológica (Mareño Sempertegui, 2012). En especial, la discapacidad en la sociedad occidental es percibida mediante la compasión y el distanciamiento en donde la diferencia física se convierte en un estigma (Le Breton, 2002b). Por lo tanto, las personas con AR entrevistadas se refieren a la lástima y la compasión como apreciaciones negativas sobre sus habilidades, que los hacen sentir inferiores e incapaces. Por ejemplo, así lo relatan dos personas: “Es necesaria la comprensión de la sociedad y que no te miren con lástima” (Mujer de 24 años, 2017); “No se trata de que te vean con lástima solo que te comprendan y apoyen” (Mujer de 26 años, 2017b).

Así pues, una de las exigencias más mencionadas por las personas con AR es que sean reconocidas como personas con discapacidad. Las razones para lo anterior no solo se comprueban mediante la descripción hecha en este escrito, sino también en otras investigaciones que han analizado esta enfermedad y la han relacionado con una discapacidad residual o permanente (Bury, 1982). Sin embargo, la falta de reconocimiento de esta condición tiene que ver, además del desconocimiento de la enfermedad, con la representación que existe sobre la discapacidad motora que insiste en la imagen de una persona en silla de ruedas (OMS, 2011). Dicha representación ignora la enorme variabilidad que existe en la experiencia de la discapacidad en cuanto a causas, consecuencias y contextos, especialmente en los casos en donde el cuerpo no demuestra el fenómeno. Por ejemplo, esto menciona una de las personas entrevistadas:

No es solamente decir que las personas que estén en silla de ruedas, que estén en muletas son las que tienen que tener condiciones especiales, estas enfermedades también te pueden parar, pero como no es tan notoria, entonces [dicen] “no, pero si yo la veo bien”. (Mujer de 50 años, 2017b)

Por lo tanto, aunque algunas veces la etiqueta de la discapacidad se entiende con implicaciones negativas (Sabogal Riveros, 2014), para las personas con AR es deseable y de hecho la reclaman para sí, pues además de explicar sus sensaciones y limitaciones físicas y emocionales, trae beneficios a nivel social y estatal.

De tal manera, a nivel social se mantiene una representación de la discapacidad atada a condiciones visibles en el cuerpo, a pesar de que a nivel legislativo ha sido reevaluado y redefinido el concepto a la luz de significados menos excluyentes. Por ejemplo, la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada en 1999 por la Asamblea General de la OEA, define el término así:

[La discapacidad] hace referencia a una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. (Díaz Fernandez, 2017, p. 238)

De modo que, según esta definición la limitación que experimentan las personas con AR es una discapacidad, así se trate de una alteración física temporal en la mayoría de los casos. Igualmente, en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías propuesta en 1988, se define este término de manera abreviada como el resultado de la disminución, restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano (Díaz Fernandez, 2017). Esta definición tiene que ver con la condición “anormal” que experimentan las personas con AR en cuanto a la forma y funcionamiento de su cuerpo pero también con los obstáculos en sus actividades cotidianas.

Una posible objeción ante este argumento puede ser que la perspectiva de la discapacidad depende de la consideración del concepto a nivel nacional, pues este no es homogéneo, cambia con el tiempo, y esta permeado por implicaciones políticas y prácticas dentro de la legislación de los países (Sabogal Riveros, 2014). Sin embargo, esto no le resta importancia a la necesidad de reconocer la discapacidad como una categoría dinámica, multidimensional y compleja que adopta varias experiencias en la vida social y que puede ser adquirida por una persona que corporalmente no manifiesta limitaciones.

De todas formas, a pesar de las definiciones y la legislación que se ha intentado establecer sobre la discapacidad para visibilizarla de otro modo, para las personas con AR sigue siendo evidente la falta de comprensión y reconocimiento a nivel social y en el ámbito cotidiano. Así, las personas con AR piden que se visibilice su enfermedad y se concientice a la sociedad sobre las restricciones que enfrentan, con el objetivo de

mejorar sus condiciones de vida a nivel laboral, familiar y hasta en los medios de transporte. Es así que las personas con AR piden constantemente la comprensión y difusión pública de la enfermedad por medio de campañas pedagógicas, estrategias publicitarias, artículos, programas, y medios de comunicación masiva. Lo anterior se evidencia en los relatos así:

Muchas personas nos ven con apariencia sana y no saben el dolor que llevamos dentro, la discriminación es un mal que hay en la sociedad. Tal vez si se hicieran campañas de información relacionada con la AR para que todos pudieran entender el dolor que sentimos, la incapacidad que tenemos al movernos. La falta de información crea personas ignorantes, necesitamos más apoyo, así como hay centros de apoyo a familiares con sida, o alcohólicas, igual necesitamos un centro de apoyo para familia de enfermos con AR, para que los instruyan, les informen y los eduquen con respecto a esta enfermedad, porque la incomprensión viene desde la familia y personas cercanas (Mujer de 41 años, 2017b);

Que la sociedad tome conciencia de que es una enfermedad oculta pero terrible. Que se difunda más. Y los demás puedan intentar entender, aunque sea un poco, [que] es muy difícil vivir con dolores [y] limitaciones (Mujer de 27 años, 2017d);

Sobre la educación y enseñanza en los colegios y universidades se debería promover en dar clases para saber tratar a personas con problemas físicos, sin afectar la inclusión de los mismos, además de poder entender a las personas con AR y otros problemas para así tener una comprensión del mismo. (Mujer de 55 años, 2017b)

Estas acciones se piensan con el fin de crear conciencia entre las personas cercanas, para que sepan las dimensiones de vivir con AR y estén preparados para ayudar y trabajar en pro de la inclusión, con base al reconocimiento de un dolor y un sufrimiento que cambia muchos aspectos de la vida.

En definitiva, las exigencias de reconocimiento que las personas con AR reclaman surgen a partir de situaciones donde su entorno cercano no reconoce su condición corporal y su sufrimiento. Por esta razón, los sujetos proponen acciones para lograr visibilizar su enfermedad como una patología que produce discapacidad motora, lo que piensan puede ser una base para que sean comprendidos a nivel político, pero sobre todo a nivel social en la interacción con otros.



### **Capítulo III. Itinerario terapéutico de la AR: La construcción reflexiva de tratamientos personales**

Ahora bien, habiendo descrito los aspectos médicos y cotidianos en la experiencia de vivir con AR, me interesa centrarme en las respuestas y soluciones creativas que los sujetos emprenden (en su posición activa) frente a estas problemáticas. Dichas respuestas se materializan en prácticas, formas de cuidado del cuerpo y estrategias que dan como resultado la construcción de un itinerario terapéutico personal y multidimensional que, junto al tratamiento médico, logra dar respuesta a la totalidad de las implicaciones de la enfermedad. Lo dicho, teniendo en cuenta los límites que han mostrado las medicinas al tratar la enfermedad en todas sus dimensiones, pues como se ha mencionado en varias ocasiones, la enfermedad no solo tiene efectos biológicos, sino también corporales, prácticos y sociales lo que lleva a los enfermos a solicitar otras formas de alivio y a movilizar diferentes prácticas médicas y cotidianas para lograrlo (Le Breton, 1999).

Siendo así, este capítulo tendrá dos partes: por un lado expondré el dolor y el cuerpo en la AR como factores subjetivos y cruciales en esta experiencia que dan forma a una percepción individual del padecimiento, de la cual se desprende la manera de atenderlo; por otro, explicaré las experiencias terapéuticas de las personas entrevistadas, que surgen de los recursos que movilizan en la interacción con otros y con base a su propia trayectoria biográfica, con lo cual construyen un manejo y afrontamiento propio de esta enfermedad crónica.

#### **3.1. Dolor**

“Es difícil imaginar una vida con dolor crónico. Aparte de ser invisible e inexpressable, la intensidad, frecuencia y duración de los ataques de dolor difieren para todos y pueden cambiar con el tiempo” (Heshusius & Fishman, 2009, p. 4)<sup>19\*</sup>.

---

<sup>19</sup> “It is difficult to imagine a life in chronic pain. Apart from being invisible and inexpressible, the intensity, frequency and duration of pain attacks differ for everyone and can change over time”

\*Traducción propia

Como se enunció en el cap. 1, tanto en el diagnóstico como en el desarrollo de la enfermedad, el dolor es una parte crucial en la experiencia de vivir con AR pues es probablemente su implicación más fuerte y problemática. A mi parecer, el dolor es un punto subjetivo en esta experiencia, pues no sólo es una sensación corporal sino que se convierte en una percepción individual que solo puede ser entendida y significada por quien la vive y la soporta.

Como es evidente, aún cuando las personas reconocen que el dolor se reduce cuando es tratado, se encuentra presente constantemente en la vida de las personas con AR perturbando el curso de acción con el que los sujetos llevan su día a día. En este caso el dolor constante, además de ser un recuerdo de que existe una enfermedad, es dependiente de medicamentos para controlarlo y mantenerlo en niveles soportables. En definitiva, se convierte en un dolor que al igual que la enfermedad, también es crónico, pues es permanente y no puede ser aliviado definitivamente.

### **3.1.1. Descripción del dolor**

En el libro *Inside Chronic Pain* (2009), se menciona que “el problema más generalizado de la experiencia de dolor crónico, aparte del tormento del dolor en sí, es su inexpresabilidad y su invisibilidad” (Heshusius & Fishman, 2009, p. 14)<sup>20\*</sup>. Es necesario entonces detenerse en la imposibilidad del doliente de expresar su dolor y del espectador de evidenciarlo.

Para empezar, hay que puntualizar que el dolor jamás podrá ser entendido por otros a causa de la evidente incapacidad humana de sentir lo que el otro siente. El dolor entonces es propio, se trata de *mi* dolor y así alguien lo sufra en las mismas partes que yo, mi dolor sigue siendo inasequible para otros en la forma que yo lo pienso, pues somos personas distintas (Illich, 1975a). Por consiguiente, el dolor no puede ser representado con claridad y por ende es dificultoso reconocerlo, lo que lo hace un sufrimiento oculto (Weizsäcker et al., 2009). Esta incapacidad ha sido objeto de preocupación para las ciencias humanas, la literatura, la biomedicina, y por supuesto

---

<sup>20</sup> “the most pervasive problem of the chronic pain experience, apart from the torment of the pain itself, is its inexpressability and its invisibility”

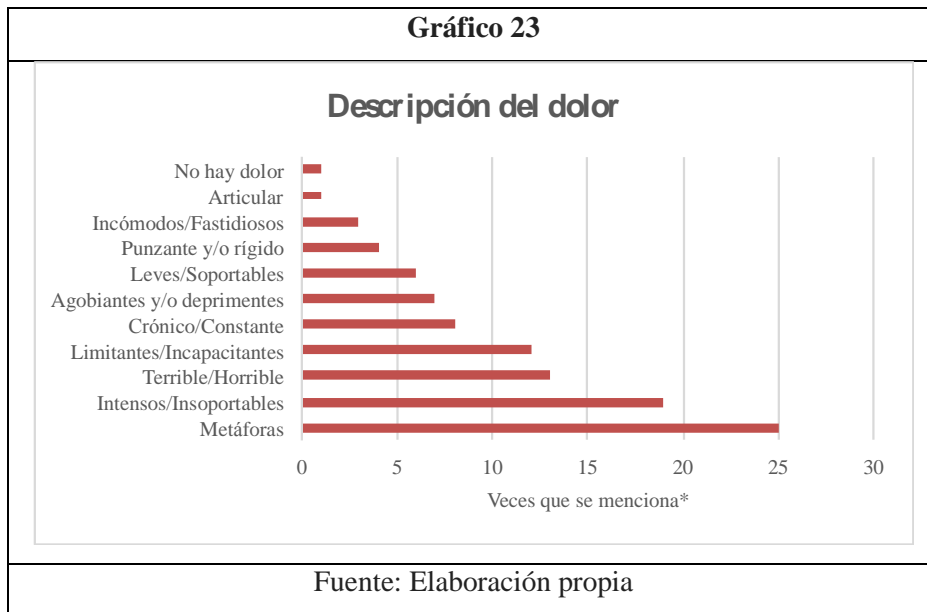
\*Traducción propia

para los enfermos, quienes han evidenciado el fracaso de toda medida para describirlo e informar a otro sobre su magnitud.

La biomedicina, específicamente, ha creado varias formas de detectar y evaluar el dolor de los pacientes, entre ellas se encuentra La Escala Visual Analógica (EVA). En este modelo “la intensidad del dolor se representa en una línea de 10 cm [en donde] en uno de los extremos consta la frase de “no dolor” y en el extremo opuesto “el peor dolor imaginable”” (Clarett, 2012, p. 8). Esta escala, que es usada en el trabajo clínico para evaluar el suministro de medicamentos y justificar la elección de terapias y tratamientos, es la evidencia de los intentos de la biomedicina por demostrar el dolor de modo cuantificable, para que sea posible interpretarlo de forma más “precisa”. Sin embargo, estos intentos olvidan lo subjetivo en la experiencia del dolor pues, entre otras cosas, ni siquiera el paciente puede explicarlo claramente, por lo que estas medidas no significan lo mismo para todos y no son comparables, ni confiables (Heshusius & Fishman, 2009). Lo anterior demuestra el contraste entre la representación del dolor a nivel cultural y a nivel médico, donde en el primero se considera como una enfermedad propia e incommunicable, y en el segundo como una reacción física que puede ser comprobada, demostrada y regulada (Illich, 1975a).

Igualmente, la imposibilidad de expresar el dolor con precisión es evidenciado por las personas con AR quienes, al momento en que se les preguntaba por ello, partían de la idea de que nadie va a poder comprender lo que ellos sienten. De modo que al ser el dolor íntimo, subjetivo e invisible, expresarlo de manera “precisa” no está en el ámbito de lo posible (Heshusius & Fishman, 2009), por lo que “el dolor es un fracaso del lenguaje” (Le Breton, 1999, p. 43).

Sin embargo, reconocer este fracaso no quiere decir que no existan y no sean necesarios recursos que sirvan para transmitir y comunicar el dolor, ya que es sólo mediante las declaraciones y expresiones del doliente que es posible influenciar a otros para recibir ayuda y comprensión, o bien, mantenerlos a distancia (Kleinman, 1988). Siendo así, en la información recogida se evidenció que las personas con AR, a pesar de reconocer esta imposibilidad, utilizan adjetivos y metáforas con los que simbolizan y modelan sus experiencias con el dolor. En el gráfico 23 se expresan dichas maneras.



Por su parte, las metáforas son descripciones en donde se relaciona la percepción del dolor con otras sensaciones que se producen en la vida diaria, por lo que son una puerta para que otros dimensionen su gravedad. Estas se ordenaron en tres grupos: equiparables al dolor de huesos, a fuertes golpes y a sensaciones punzantes.

En el primer grupo, el dolor se representa como equiparable a arrancar, estrujar, o quebrar lentamente los huesos. Entonces, se describe como un dolor intenso, constante y profundo: “Era un dolor realmente muy intenso, era un dolor en las articulaciones casi como si te estuvieran partiendo los huesos” (Hombre de 57 años, 2017); “[Los dolores son] como que me arrancan muy despacio los huesos uno por uno” (Mujer de 52 años, 2017); “En la fase más grave era como si me rompieran los huesos. Ahora, cuando el dolor es esporádico, como si me hubiera golpeado y alguien hiciera presión sobre el golpe” (Mujer de 35 años, 2017a).

Como se observa en el último fragmento, otra metáfora usada es la semejanza a fuertes golpes, a moretones o lesiones de los músculos. Estas referencias hacen parte del segundo grupo. Lo anterior se muestra en los siguientes fragmentos: “El cuerpo es como si pesara, es como si lo hubieran golpeado hasta dejar moretones” (Mujer de 41 años, 2017a); “[El dolor es] como si me atropellaran” (Mujer de 30 años, 2017b).

El último grupo se refiere al dolor punzante, que hace referencia a dolores inesperados, asemejados tanto a sensaciones de frío y calor, como a una sensación de algo afilado que hiere. Por ejemplo, el dolor es relacionado con un taladro, puñal u otro

elemento mordaz que entra al cuerpo, como se muestra en el siguiente fragmento y en la figura 5: “La Artritis con dolor es impredecible (...) con la rigidez se calienta la zona, se inflama, a veces sientes en la articulación como si te clavaran clavos y alfileres” (Mujer de 51 años, 2017b).



Además de las metáforas, otra forma de comunicar el dolor es mediante una palabra clave o adjetivo que refleje las características que tiene el dolor para el paciente. Los más comunes lo explican como un dolor limitante, deprimente, terrible e insoportable, lo cual revela los impactos físicos y emocionales que conlleva la enfermedad. Estos son algunos fragmentos que ejemplifican esta manera de describir el dolor: “[Los dolores son] fuertes, frustrantes, degenerativos, y eso es muy triste” (Mujer de 34 años, 2017c); “[Esos dolores son] los más terribles que he tenido” (Mujer de 57 años, 2017c); “[Los dolores] son insoportables, son muy difíciles y limitantes, lo incapacitan a uno” (Hombre de 53 años, 2017).

Hay que mencionar que otras personas describen el dolor como algo soportable pero constante e incluso como algo con lo que deben vivir como consecuencia “natural” de la enfermedad crónica. De hecho, una persona reveló que para ella no hay dolor. Así lo

describe una mujer: “[Los dolores son] naturales, uno aprende a convivir con ellos, aunque los míos son leves” (Mujer de 32 años, 2017a).

Igualmente, es necesario resaltar la fluctuación del dolor que mencionan las personas entrevistadas, pues la mayoría coincide en que son dolores que aparecen de manera esporádica, aleatoria, y en distintos niveles. Dichos niveles dependen de la medicación pero también de la percepción que el sujeto tiene de sí mismo, bien sea respecto a su estado de ánimo, o a su “umbral de dolor”, es decir, a su capacidad de aguantar dolor sin quejarse. Esto sucede porque no todas las personas reaccionan de la misma manera ante una enfermedad idéntica ya que, según su historia personal y condición social, tienen un distinto umbral de sensibilidad (Le Breton, 1999). Así lo describen dos personas: “Yo agradezco que tengo un umbral del dolor alto, pero si una persona tiene un umbral del dolor bajo, pues me imagino que la situación será complicadísima” (Hombre de 57 años, 2017); “Yo soy de una familia o recibí una educación muy estoica, yo soy de la vieja generación, de que soportamos más el dolor, de que no nos gusta estar rodeados o que lo estén compadeciendo a uno” (Mujer de 67 años, 2017).

En general, el dolor de la AR puede definirse como uno crónico, pues como lo menciona Le Breton (1999), es un dolor en expansión a distintas partes del cuerpo, que se vuelve insoportable y permanente, y cuyos efectos alteran el desarrollo de las actividades habituales, e incluso las paraliza. Este dolor pone al sujeto ante un padecimiento penoso, continuo y degenerativo que, además de ser cada vez más difícil, es invisible e inexplicable.

### **3.1.2. Significado del dolor**

Además de puntualizar en los recursos de los que se valen los sujetos para explicar su dolor, también es menester describir el significado que se le otorga en el día a día. Con esto quiero mostrar la relación que las personas con AR construyen con su propio padecimiento, el cual se convierte en una sensación a la que se le da un significado individual desde el cuerpo y la enfermedad. Siendo así, en la revisión de los relatos recogidos se establecieron cinco categorías que explican el significado que los sujetos le dan a su dolor. La primera categoría reúne aquellos que consideran el dolor como una costumbre o molestia que es de por vida, es decir, como un dolor crónico y constante, como lo describe una de las personas entrevistadas:

Hay veces que ya comienza a uno a dolerle (...) pero qué va uno a ponerle cuidado a eso, porque ya sé que estoy enferma, ya sé que es eso, ya sé que es de por vida, eso no hay solución (Mujer de 50 años, 2017b).

Como se observa, en este caso el dolor significa un padecimiento al que no se le encuentra pronta salida y frente al cual no queda más sino conformarse y acostumbrarse. Además de la “resignación” en la convivencia obligada con el dolor, se reconoce que este sufrimiento es agobiante, muy difícil e insoportable: “El tema del dolor es un tema muy complicado, o sea vivir con dolor es agotador, es extenuante, es muy duro” (Hombre de 57 años, 2017).

La segunda categoría agrupa los relatos que entienden al dolor como un condicionante de las actividades cotidianas. Esto quiere decir que, en esta categoría, el dolor significa un impedimento para la movilidad (o la convierte en dolorosa), la vida activa y para seguir un ritmo de vida “normal”. Así que, cuando el dolor asalta la vida se convierte en algo extenuante tanto física como emocionalmente. Estas condiciones que pone el dolor se convierten en razones para dejar de hacer actividades habituales, urgentes y necesarias. Lo anterior, es descrito por las personas entrevistadas así: “Cuando tú tienes tanto dolor que no puedes ni siquiera pensar o caminar, o valerte por ti mismo, es muy difícil” (Hombre de 57 años, 2017).

Atado a lo anterior, la tercera categoría entiende el dolor como un motivo de dependencia, pues las personas explican que cuando tienen grandes dolores realizar cualquier actividad resulta dificultoso. En estos momentos solo queda descansar por lo que las tareas cotidianas se eliminan de los planes diarios. De hecho, como se describió páginas atrás, estos son los momentos que generan más dependencia hacia sus familiares y cercanos. De la siguiente manera lo describen dos mujeres: “Trato de no [depender] mucho pero cuando hay dolor no dan ganas de nada” (Mujer de 34 años, 2017b); “[Yo necesito] que me ayuden a hacer las cosas cuando siento dolor” (Mujer de 26 años, 2017a).

La cuarta categoría hace referencia al dolor entendido como un obstáculo para el vínculo social. Estos relatos muestran que el dolor, al ser crónico e incommunicable y producto de una enfermedad oculta, se convierte en una agonía personal que no es evidente para quienes los rodean. Esto puede ilustrarse con el siguiente fragmento que relaciona el entorno social con el dolor: “A veces [los dolores son] leves, pero otras

veces son insoportables y eso me pone de mal humor o irritable ante los demás” (Mujer de 39 años, 2017a).

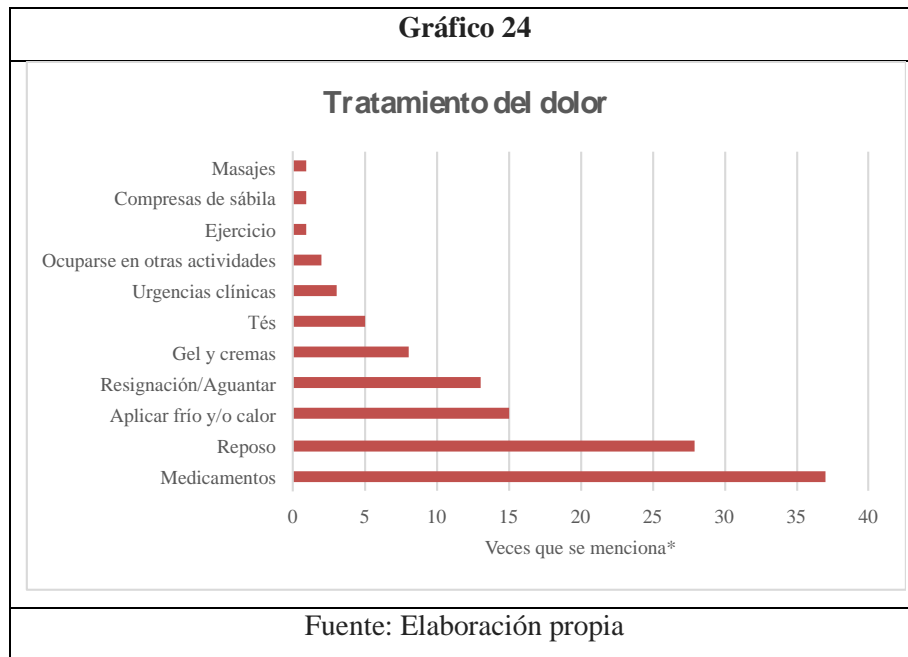
La última categoría muestra el significado que otorgan los entrevistados a los días sin dolor, los cuales se aprecian, agradecen y valoran por ser momentos de calma y tranquilidad, en donde se restablece la normalidad. En oposición, el dolor se entiende como una sensación indeseada y terrible que es necesario tener controlada, pero que muchas veces no cesa ni con analgésicos. De esta manera lo retratan dos mujeres: “Ahora agradezco cada que me puedo poner de pie sin sentir ese dolor tan impotente” (Mujer de 28 años, 2017c); “El no sufrir dolor constante o tenerlo atenuado mejora la calidad de vida” (Mujer de 37 años, 2017a). En pocas palabras, en este caso el dolor es la evocación constante de la enfermedad.

En definitiva, el dolor de la AR, por su prolongación en el tiempo, se convierte en una costumbre que perturba, condiciona e interviene la cotidianidad de quienes lo experimentan, dificultando sus tareas diarias y relación con otros. Por tanto, esta sensación tiene repercusiones significativas en quienes lo viven (De Monaco, 2017), por lo que cada persona lo percibirá según su singularidad e historia personal. Así pues, uno de los problemas principales de vivir con AR es la presencia de dolor incapacitante, incommunicable, oculto e invisible.

### **3.1.3. Tratamiento del dolor**

En este punto, cabe hacer énfasis en la descripción del tratamiento del dolor crónico, pues este dependerá de la manera en que cada sujeto lo enfrenta como la sensación más incuestionable y personal de la enfermedad. Entonces, habiendo entendido el dolor desde su descripción y significado para las personas con AR es menester entenderlo como problema médico. A saber, desde la biomedicina los dolores crónicos se describen como aquellos que tienen larga duración por prolongarse más de 3 a 6 meses (De Monaco, 2017) por lo que no tienen una cura definitiva y deben ser tratados con cuidados paliativos. Por lo anterior, “los dolores crónicos a menudo señalan la impotencia de la medicina para comprenderlos y curarlos” (Le Breton, 1999, p. 32). Esto se convierte en una imposibilidad que lleva a los sujetos a realizar otras acciones para sobrellevar su dolor. El gráfico 24 muestra la forma en que las personas entrevistadas tratan su dolor, especialmente en momentos de crisis o cuando se vuelve inmanejable.





Siendo así, como es de esperarse, el método más usado para tratar el dolor en las personas entrevistadas son los medicamentos, específicamente los analgésicos y corticoides, siendo el primero más común. A pesar de ello, en vista de los efectos secundarios que trae esta medicación, y con el deseo de no ingerir tantas pastillas, algunos recurren a ella en última instancia y surgen otras maneras de lidiar con el dolor. Dichas “otras maneras” pueden describirse en dos grupos, diferenciados en que unos son métodos médicos y los otros no.

El primer grupo se caracteriza por ser productos recomendados tanto en la biomedicina como en la medicina alternativa que ayudan a calmar el dolor. Entre ellos está aplicar calor y/o frío, los geles y cremas, las urgencias clínicas, los tés, los masajes y las compresas de sábila. El segundo grupo se caracteriza por que son prácticas en donde el sujeto decide no tomar o aplicar ningún producto en el cuerpo, por esta razón son métodos en donde se deja al cuerpo lidiar con el dolor por sí solo, entre ellas están el reposo, la resignación, el ejercicio y la distracción. Su uso se intercala con los métodos del primer grupo, pero denota una forma muy personal de afrontarlo pues se deja que pase solo o simplemente se ignora. Lo anterior se muestra en los siguientes fragmentos: “[Cuando tengo dolor lo que hago es] llorar y aguantar” (Mujer de 29 años, 2017a); “[Cuando tengo dolor] no lo tomo en cuenta y hago como si nada pasara” (Mujer de 35 años, 2017c); “Descanso si puedo, debido al trabajo y alta actividad diaria,

si no, paso a antiinflamatorios químicos, si no se me pasa, aguanto” (Mujer de 25 años, 2017); “Trato de caminar y ejercitarme cuando tengo pico de dolor” (Mujer de 29 años, 2017a).

Lo anterior muestra que estos métodos tienen como premisa las características de un dolor que la medicina no ha logrado cesar y que obliga a los pacientes a aceptarlo y convivir con él. Hay que resaltar que el factor social y cultural es determinante, pues hace que algunas personas opten por aguantar niveles insoportables de dolor para tomar medicamentos, mientras que otras deciden medicarse ante la primera señal de dolor. Como se mencionaba anteriormente, la queja o expresión de dolor influye en otros, quienes no pueden ignorar esta experiencia humana, por lo que hay personas que aguantan grandes niveles de dolor con tal de no preocupar a sus seres queridos o proyectar la imagen de quejarse demasiado. Sin embargo, este manejo específico del dolor demuestra que los sujetos reaccionan de manera distinta dependiendo su condición social e historia personal (Le Breton, 1999), lo cual se materializa en las ideas de manejo del dolor según sus causas, magnitud y duración.

### **3.2. El cuerpo**

Numerosos estudios han enfatizado en cómo la medicalización ha transformado lo normal en patológico y en cómo las ideologías, intervenciones y terapias médicas han reajustado y controlado los límites de lo aceptable en el comportamiento, el cuerpo y los modos de ser. (Conrad, 2007, p. 13)<sup>21\*</sup>

Esta sección estará dedicada a describir la representación que tienen las personas con AR sobre su cuerpo, pues este se convierte en un foco de atención, vigilancia y cuidado por ser la sede de la enfermedad. Por lo tanto, entenderé por representación la producción de un significado que invoca en la mente una descripción e imagen dependiendo de un contexto específico (Hall, 1997). Para ello, dividiré esta sección en dos partes, por un lado, ahondaré en las formas más comunes en las que se entiende el

---

<sup>21</sup> “Numerous studies have emphasized how medicalization has transformed the normal into the pathological and how medical ideologies, interventions, and therapies have reset and controlled the borders of acceptable behavior, bodies, and states of being”

\*Traducción propia

cuerpo en la AR, y por otro, puntualizaré los cambios que ha experimentado el cuerpo a raíz de la enfermedad.

### 3.2.1. Representación del cuerpo

Siendo así, la representación del cuerpo que tienen las personas con AR evidencia que el cuerpo en la enfermedad cobra protagonismo y se siente distinto. Incluso, algunas personas mencionan que tienen un cuerpo nuevo o modificado desde el diagnóstico: “Pero al final debes aceptar tu nuevo cuerpo y vivir el día a día” (Mujer de 33 años, 2017a); “Cada día que pasa uno siente el cuerpo diferente” (Mujer de 21 años, 2017a). De modo que, mencionaré tres maneras o representaciones mediante las cuales las personas con AR entienden su “nuevo” cuerpo.

La primera se guía por la dualidad entre mente y cuerpo, la cual se ha entendido desde la tradición occidental con base a lo dicho por Descartes, y reforzado por los imaginarios sobre el cuerpo con los que ha operado la biomedicina (Le Breton, 2002a). Así, este filósofo entendió al hombre como una sustancia dividida en su parte pensante y su parte corpórea o material, por lo que algunos autores consideran que esta afirmación incentivó al conocimiento biomédico a diferenciar entre la persona (mente y emociones) y la enfermedad (orgánica) (Bury, 1982). Esta dualidad se evidencia en los relatos porque las personas ven la enfermedad como un aspecto biológico e interno, alejado de lo que ellos *son*: “La Artritis no me pertenece, afectó mi cuerpo, pero no mi espíritu” (Mujer de 59 años, 2017b); “[Cuando siento dolor] es como estar prisionera en mi propio cuerpo” (Mujer de 44 años, 2017a). Como se pudo observar, los sujetos sienten que su cuerpo es un límite que constriñe y condiciona su relación con el mundo.

Por consiguiente, la enfermedad y el cuerpo son algo distinto a ellos, que le concierne sólo al organismo por responder a designios biológicos y mecánicos (Le Breton, 2002a). De manera que, las personas entienden la enfermedad y al cuerpo como algo fuera de sí que no los deja actuar y ser libremente. Por ejemplo:

La otra cosa crónica es que mentalmente tu estas bien, tu cabeza, pero el cuerpo no te responde (...) porque es que cuando tú quieres correr, caminar, bailar o subir una escalera rápido, en fin, muchas cosas cotidianas, el cuerpo no te lo da porque hay dolor (...) mentalmente tú estás bien pero tu cuerpo tiene dolores (...) la cabeza no te duele, tú puedes hablar y comer bien, mientras tú no te muevas, no hay dolor. (Hombre de 55 años, 2017)

En efecto, la distinción que las personas con AR hacen entre su mente y

cuerpo/enfermedad no corresponde tanto a una distinción epistemológica como la que hace la biomedicina, sino más bien se encuentra basada en su experiencia sensorial, en la que perciben un cuerpo que no responde a las necesidades cotidianas. Por lo tanto, se entiende al cuerpo como una prisión y a la enfermedad como una intrusa, ambas regidas por un funcionamiento biológico incomprensible que es independiente de ellos.

La segunda es aquella representación que entiende al cuerpo como máquina, ligada a la filosofía mecanicista. Desde esta perspectiva, los órganos componen una máquina sofisticada y la enfermedad esta situada en su interior (Lock & Nguyen, 2010), por lo que, cualquier alteración en su funcionamiento podrá ser reparada (León et al., 2004). Por ejemplo, en este relato las articulaciones son asemejadas a engranajes con fallas en su operación:

Cuando estoy inflamada se deforman los nudillos de las manos o las rodillas, mi cuerpo le falta como lubricar en las articulaciones para que no suenen cuando me muevo algunas veces. Mis brazos no son totalmente rectos, se sienten como duros para girar. (Mujer de 51 años, 2017b)

Por último, la tercera representación es la de un cuerpo débil y cansado, el cual puede entenderse como una desviación de lo que socialmente se entiende como un cuerpo sano, es decir, aquel que es activo, enérgico y que se encuentra en todo momento disponible para realizar actividades necesarias en el día a día. Dicha desviación corresponde a las diferencias notables de desempeño que tiene el cuerpo enfermo que son observadas y entendidas por las personas con AR como anormales. Por lo tanto, los relatos muestran a un cuerpo que no funciona como debe y que es un límite de lo que se desea hacer, especialmente cuando se trata de realizar grandes esfuerzos y mantenerse activo: “Antes podía estar sin dormir y estar fresca... ahora sí o sí necesito dormir” (Mujer de 28 años, 2017b); “No tengo la misma energía y hay días que todo me duele y no me quiero ni mover” (Mujer de 31 años, 2017a); “Soy más lenta (...) se me caen las cosas porque no tengo fuerza en las manos” (Mujer de 50 años, 2017c). Lo anterior impacta la percepción que los sujetos tienen sobre sí mismos, pues aunque les gustaría, ya no se consideran capaces de realizar lo mismo que antes.

De tal manera, “las representaciones del cuerpo enfermo entran en fricción con cierto “ideal del cuerpo perfecto” sin grietas y sin fallas, que circula de modo más hegemónico en nuestra cultura”(Vaggione, 2009, p. 119). Esto quiere decir que las personas con AR

sienten que su cuerpo no funciona como debería, por lo que empiezan a conocer a profundidad sus límites. Sin embargo, esto no impide que algunas veces puedan extralimitarse y olvidar por un momento la enfermedad, así tengan que esforzarse de más y pagar por ello algunos días desagradables (Strauss, 2001).

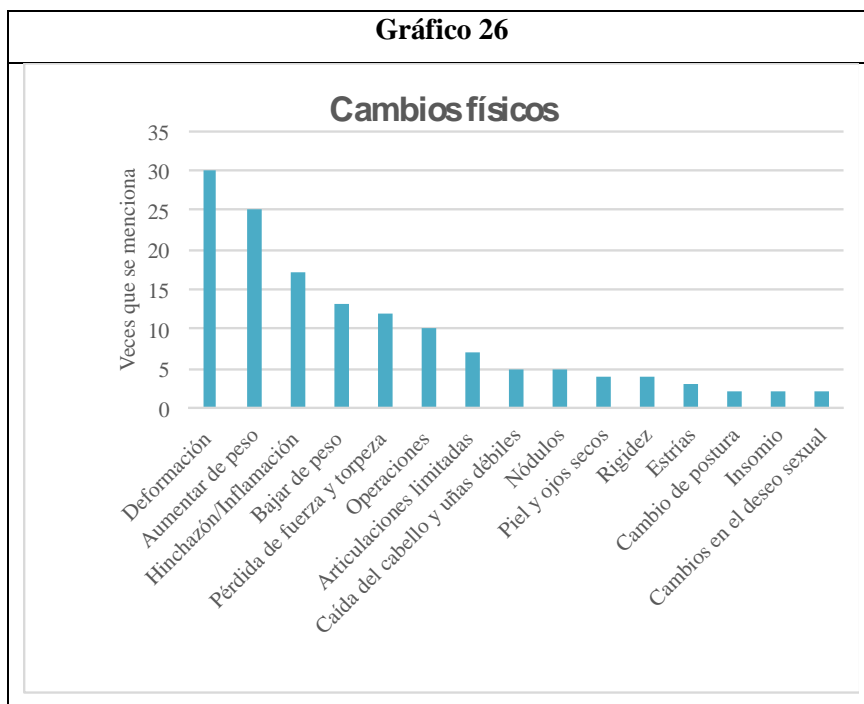
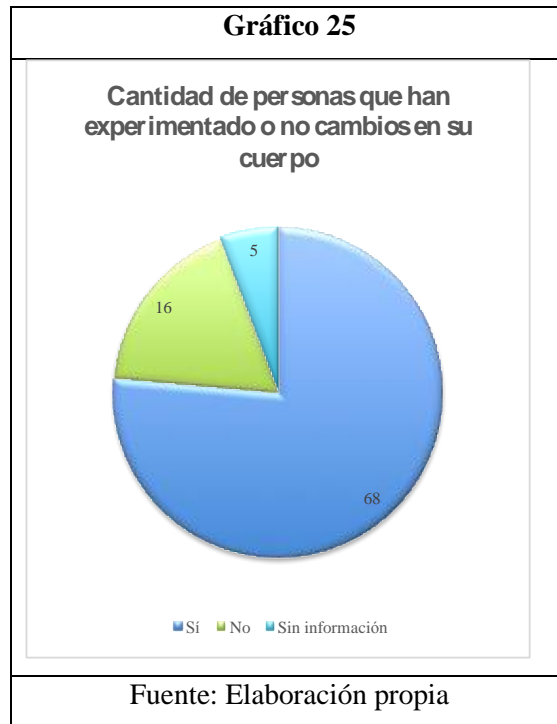
### **3.2.2. Cambios emocionales y físicos del cuerpo**

Los cambios en el cuerpo que mencionaron las personas con AR se dieron especialmente en dos ámbitos: lo físico y lo emocional. En general, son alteraciones que resultan evidentes para las personas entrevistadas por alejarse del concepto “normal” del cuerpo y provocar contradicciones e incluso frustración. Por tanto, hay que entender primero las concepciones normativas que designan lo que es entendido como normal y anormal a nivel corporal (Kleinman, 1988).

Para comenzar, hay que resaltar que el concepto *normal* no es una categoría que haya estado vigente desde siempre, sino que más bien es una construcción social para designar aquello que pertenece “al tipo común, estándar, regular o usual” (Vallejos, 2009, p. 95). De hecho, fue solamente hasta los años ochenta del siglo XX que esta categoría empezó a significar un estado regular que describía no solo a las cosas, sino también a las personas (Illich, 1975a, p. 147). Así, lo normal aparte de significar lo común o usual, puede entenderse de dos maneras: como aquello que es tal y como debería y como aquello que se encuentra en la mayoría de los casos (Ferreira & Díaz Rodríguez, 2010).

Por consiguiente, si analizamos lo normal en el cuerpo veremos que, más que una definición estadística, se constituye como una categoría que denota un deber ser apoyado en “argumentos científicos, morales, sociales y hasta punitivos” (Díaz Fernández, 2017, p. 239). Algunos autores mencionan que el conocimiento biomédico ha aportado a estas concepciones normativas por medio de la clasificación y descripción de los síntomas en una taxonomía patológica. Lo anterior, debido a que las enfermedades y las limitaciones corporales se entienden como desviaciones, pues son casos en donde no se cumple con las condiciones “adecuadas” según los parámetros normativos (Lock & Nguyen, 2010). De modo que, mediante el conocimiento biomédico ha sido posible encasillar los cuerpos de acuerdo a los aspectos biológicos y estadísticos que muestra la mayoría de la población, donde lo sano es el estado regular y

deseable. De tal manera, un cuerpo enfermo y limitado no sólo es diferente por su funcionamiento biológico “desviado”, sino también por los cambios que experimenta, los cuales en este caso se alejan de una anatomía apropiada y un estado emocional habitual. El gráfico 25 muestra que la gran mayoría de personas con AR ha experimentado cambios en su cuerpo.



Según Ferreira (2009), “en torno al cuerpo [normal] (...) se anudan dos normas de regulación: una estrictamente médica de salud, y otra estética de perfección” (p. 3). Bajo estos dos ideales se construye el prototipo de un cuerpo normalizado o legítimo que puede asegurar el éxito social y económico en la sociedad capitalista contemporánea, es decir, un cuerpo bello, sano y productivo. Por lo tanto, para entender los cambios físicos que las personas entrevistadas han experimentado en su cuerpo (gráfico 26) me basaré en estas normas de regulación, entendiéndolas como definiciones culturales delimitadas por valores y creencias sociales e históricas.

Por un lado, la norma de regulación médica mide las alteraciones corporales según un ideal de cuerpo sano, por lo que cualquier desviación deberá ser “normalizada” por las técnicas y el conocimiento biomédico. Un ejemplo de ello es la deformación la cual, teniendo en cuenta el modo en que se desarrolla la vida en sociedad, trae innumerables obstáculos. Por consiguiente, en estos casos se solicita la intervención de la biomedicina para “rehabilitar” las capacidades del miembro afectado con la finalidad de restaurar sus competencias corporales y retornarlas lo máximo posible a un estado de normalidad (Mareño Sempertegui, 2012). De ahí que las personas deban someterse a terapias y cirugías para restablecer sus capacidades motoras, pues los procedimientos más comunes entre las personas con AR son las operaciones de cadera y pies ya que el desgaste en estas partes del cuerpo afecta la forma y la calidad del desplazamiento generando discapacidad. Así, este procedimiento quirúrgico se convierte en la posibilidad de volver a caminar “normalmente”.

A pesar de que en la mayoría de los casos la intervención biomédica les devuelve capacidades a los sujetos, en otros casos, con base a estos estándares de normalidad, se realizan procedimientos que los perjudican y al contrario los limitan. Este es el caso de una mujer de 47 años de edad a quien los médicos, en busca de cesar su dolor de rodillas, le practicaron tres cirugías que le provocaron una discapacidad y al final fueron innecesarias, pues el problema no era una alteración fisiológica de la rodilla, sino síntomas de la AR.

Como se ha dicho, la norma de regulación médica, basada en los criterios de un cuerpo

normal, trata las alteraciones corporales como desviaciones que deben ser regularizadas mediante la intervención médica, lo cual hace de este criterio una concepción normativa que entiende cierta forma y funcionamiento del cuerpo como la apropiada. De todas maneras, la intervención médica es oportuna porque le devuelve al sujeto la posibilidad de desenvolverse como es esperado en la interacción social.

Por otro lado, las desviaciones a la norma de regulación estética son consecuencia de los cambios físicos de la enfermedad y del deterioro progresivo del cuerpo. De manera que, en las personas con AR se evidencia la preocupación de alejarse de lo que es entendido como “bello”, es decir, por no encajar en los modelos estéticos valorados por la sociedad occidental en cuanto a la morfología del cuerpo y la apariencia física. En primera medida, es evidente que uno de los miedos más grandes al momento de saber que se tiene AR es la deformación, como se muestra en el siguiente relato, en donde la persona adopta medidas de cuidado para evitar estas consecuencias corporales:

Pues gracias a Dios no sufrí de deformidades ni nada por el estilo. Esto me hace tomar más conciencia y cuidarme, pues sufría mucho cuando buscaba por internet sobre la enfermedad y veía las fotos de casos terribles de esta. (Mujer de 50 años, 2017a)

Aún así, cabe hacer la distinción de que las deformaciones se presentan en distintos niveles, pues mientras unas son imperceptibles, otras son severas, evidentes y modifican la movilidad. Para ilustrar mejor están los relatos de dos personas, una de ellas tiene una deformación indetectable para quienes no son cercanos, y la otra persona tiene los dedos deformados sin que pueda hacer nada: “[Tengo] levemente deformación de manos y pies, imperceptible para otras personas ajenas a mi familia” (Mujer de 57 años, 2017b); “Los dedos pequeños de las manos un día amanecieron torcidos, de la nada, no tenía dolor ni nada, cuando yo vi pensé, por qué esto está así, y así me quedó” (Hombre de 52 años, 2017).

Otros de los cambios físicos más mencionados fueron las fluctuaciones de peso y la hinchazón. Específicamente, se denota una gran preocupación por desviarse del peso ideal, pues por un lado, es necesario no aumentar de peso para que las articulaciones no hagan tanto esfuerzo, y por otro, es necesaria una alimentación buena y balanceada para soportar los efectos de los medicamentos. Especialmente, tener un peso por debajo o por encima del “ideal” es riesgoso para la salud. Por su lado, aumentar de peso e hincharse son cambios físicos que impactan bastante la percepción que los sujetos tienen de sí



mismos; y hasta en ocasiones pueden causar vergüenza<sup>22</sup> por alejarse de los parámetros estéticos antes descritos. Lo anterior resulta mucho más frustrante debido a que revertir este cambio no está en sus manos, ya que adelgazar con la medicación para la AR es muy difícil y no es posible hacer ejercicio de alto impacto por las articulaciones. Por ejemplo, así lo relatan tres mujeres:

Yo era muy flaca y entonces con los corticoides me he hinchado, la cara sobre todo (...) me ha dado mucha pereza ir a una nutricionista, quiero ir porque yo siempre fui muy flaca (...) Entonces decir, si sufres la autoestima física, yo me siento gorda, inflada (Mujer de 67 años, 2017);

Uno se hincha y eso es terrible, verse uno que el cuerpo se le deforma y la cara se le deforma, eso es terrible porque ya uno no queda igual, eso es deprimente (Mujer de 50 años, 2017b);

La Prednisolona me engordó y eso afectó mi autoestima, subo mucho de peso, tengo muchas marcas de estrías por lo que engordé. (Mujer de 34 años, 2017c)

Estos fragmentos evidencian el estado de angustia que estas mujeres sienten al no poder cambiar la representación que proyectan de su cuerpo, lo que se convierte en una carga emocional que se “deriva de un fracaso en la satisfacción de las expectativas contenidas en el ideal del ego” (Giddens & Gil Aristu, 2000, p. 90). Esta carga se produce porque el cuerpo en su forma y funcionamiento se desvía del estándar normal. Así lo relatan tres personas que perciben que sus cuerpos son “inadecuados” y “anormales”: “[Creo que son necesarias] pulseras que nos ayuden a tapar nuestras enormes manos, que a veces hasta se hinchan” (Mujer de 39 años, 2017c); “Las malformaciones (sic) [cuando estas] joven son un complejo” (Mujer de 32 años, 2017a); “No tengo tobillos y se me hinchan mucho las piernas” (Mujer de 33 años, 2017b).

Incluso, la carga emocional se hace mucho más pesada debido a que varios de los cambios físicos mostrados pueden vivirse por una misma persona, lo que causa un choque profundo y un cambio intenso en la vida de estos sujetos, produciendo depresión y mucha frustración, como se evidencia aquí:

Subo y bajo de peso por los corticoides, me producen estrías. Las manos las tengo en buena forma, pero los dedos de los pies están un poco deformes. No puedo lucir una linda cabellera porque no crece casi y lo que crece se cae, luzco pálida siempre, siempre me siento fatigada.

---

<sup>22</sup> Esta emoción es social porque se necesita de la mirada del otro, y surge cuando no es posible controlar la representación que este otro se hace de uno mismo (Le Breton & Pons, 2009).

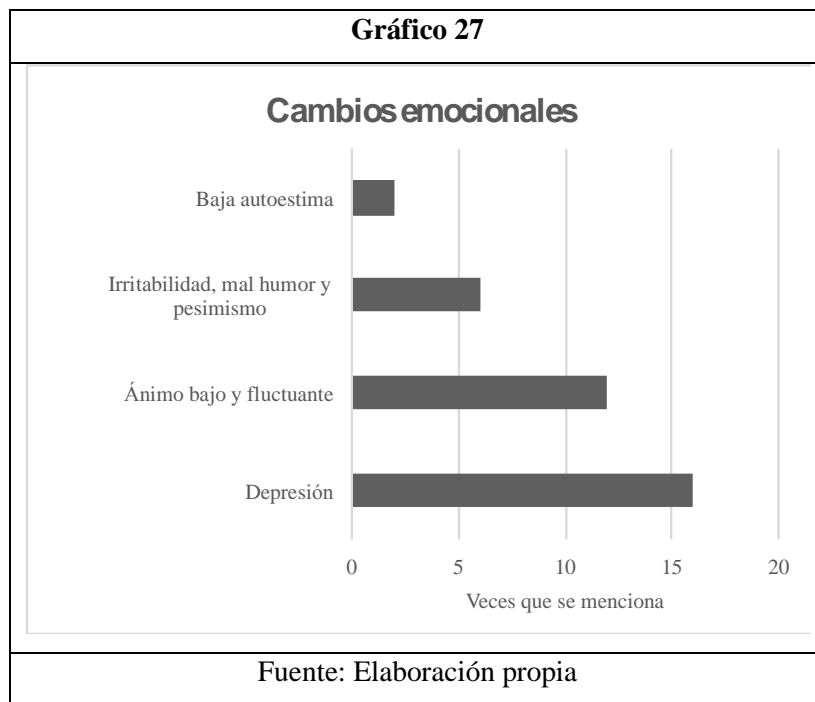
(Mujer de 50 años, 2017a)

Hay que mencionar que así como los cambios físicos tienen un impacto emocional profundo y visible en las personas con AR, también los cambios emocionales pueden causar cambios físicos. Como se mencionará más adelante, los sujetos resaltan que debe existir un control y cuidado emocional con el fin de no agravar la enfermedad, como lo ilustra este fragmento: “Mucha tranquilidad es de suma importancia, yo en particular si tengo disgustos me salen nódulos, bursitis, taquicardia y me terminan operando” (Mujer de 60 años, 2017). Es precisamente de estos cambios emocionales de los que hablaremos ahora.

Como he explicado, el nombramiento de la enfermedad no sólo influye en el trabajo clínico y la orientación terapéutica que se le dará a la patología, sino que también tiene efectos en la identidad de los sujetos que ahora son “enfermos”. De ahí que “el simple etiquetamiento [de la enfermedad] supone una mayor degradación del nivel general de salud y la aparición de síntomas depresivos” (Martínez-Hernández, 2008, p. 71). De modo que, los niveles insoportables de dolor, la invisibilidad de la AR ante la mirada de otros, los cambios corporales, las limitaciones físicas, las restricciones tangibles del día a día, entre otras, producen impotencia, frustración, estrés y depresión; las cuales son una respuesta subjetiva ante la enfermedad y sus implicaciones (Charmaz, 1983). Dichos efectos o cambios emocionales se muestran en el siguiente fragmento:

A mi psicológicamente sí me ha afectado, no puedo decir que estoy perfecta, porque uno sabe que tiene una enfermedad y la siente, así sea moderada o tenue, y sabe que es progresiva [...] Cuando empezó la enfermedad me la diagnosticaron y yo me empecé a sentir muy irritable y susceptible, uno está muy... cualquier cosa produce un impacto mayor que normalmente. (Mujer de 67 años, 2017)

Por lo tanto, este cambio emocional corresponde a una reacción del sujeto ante el cambio drástico de la vida que involucra tener una enfermedad crónica y degenerativa. De tal manera, la incertidumbre, la alteración del estilo de vida, y la falta de mejoría a pesar del tratamiento causan cambios emocionales visibles, los cuales se muestran en el gráfico 27.



Muchas de las personas entrevistadas perciben la enfermedad como una carga emocional que deprime, ya que genera un cambio de vida frente al cual no están preparados. Específicamente, provoca impotencia y frustración por experimentar un dolor y una enfermedad incurables y por ser un obstáculo inclusive para las actividades más básicas y cotidianas. De esta manera, desde el diagnóstico se inicia un proceso de asimilación de la enfermedad que es difícil y tortuoso.

Esta carga emocional, que retrae y deprime, se convierte en un estado que perturba la interacción social porque los sujetos perciben que sus comportamientos, sentimientos y actitudes no se encuentran dentro de los estándares normales por lo que este cambio pasa a ser entendido como una consecuencia no deseada de la enfermedad. Por lo tanto, los sujetos piden que la medicina la trate y la controle, por lo que la depresión y los sentimientos negativos se convierten en un asunto médico que se incluye y se exige dentro del tratamiento de la patología: “Estoy en tratamiento para ansiedad y depresión” (Mujer de 32 años, 2017c); “También es importante la ayuda psicológica, las personas con enfermedades crónicas tienen que aceptarse y amarse para poder seguir adelante” (Mujer de 34 años, 2017c); “[Es importante el] apoyo psicológico para estar en equilibrio y atravesar períodos de dolores y tristes lo más protegida posible” (Mujer de 53 años, 2017).

Sin embargo, el sujeto demuestra un rol activo al momento de afrontar dichos cambios, no sólo al momento de detectarlos y querer tratarlos mediante el conocimiento especializado, sino también al momento de acomodarse, adaptarse y aceptar la enfermedad. Dentro de este proceso uno de los factores más evidentes es admitir y comprender que la enfermedad cambia y avanza, por lo que se debe lidiar con esa suerte: “Se requiere ser muy positiva para aceptar y enfrentar cada situación o nuevo síntoma” (Mujer de 45 años, 2017).

Se puede ver entonces que los sujetos ante la AR tratan de fortalecerse para afrontar las situaciones inciertas de la enfermedad con una actitud positiva y más calmada, como una forma de dar solución a los cambios emocionales que esta produce (Quinceno, 2011). Así, se menciona que para vivir bien con AR es necesario estar en armonía, tener fuerza de voluntad a pesar del dolor, vivir con estabilidad emocional y tener determinación para luchar por estar lo mejor posible, como se muestra en los siguientes relatos:

La actitud es definitiva, el no andarte quejando a pesar de tus dolores, el no dejarte vencer por la situación, permanecer activa según tus posibilidades (...) analizar en qué has fallado y hacer las cosas bien, vivir en paz contigo misma y con los demás (Mujer de 50 años, 2017a);

Uno seguir igual y sacar ánimos, y uno saca mucho ánimo y me enfrento a lo que sea [...] Aunque obvio que ya no tengo las mismas habilidades, pero no me he dejado combatir, decir que porque estoy enfermo no puedo hacer ya nada, no, yo trato de sacar ánimo en lo posible, aunque eso se va restando [...] Hay que aprender a luchar con la enfermedad entonces es ponerle mente positiva. (Hombre de 53 años, 2017)

Al ser la enfermedad un evento inesperado e insólito, se ve la necesidad de transformarse a sí mismo, proceso en el cual el sistema de valores, los factores emocionales y los vínculos interpersonales jugarán un papel muy importante (Dell'Anno, 2012). Por lo tanto, la crisis que representa la enfermedad abre nuevas posibilidades de conocimiento de sí, pues se trata de un momento crucial para reevaluar y cambiar la percepción sobre sí mismo, su cuerpo y las condiciones de la enfermedad. Este cambio muestra que las personas con AR le hallan un significado a los periodos confusos que surgen dentro de esta experiencia, lo que convierte a la enfermedad en una herramienta de autodescubrimiento. De tal manera, la AR, a pesar de ser un limitante para las personas que la padecen, se resignifica como algo con lo que se aprende a lidiar como un acompañante:

Pese a todo, hacer que la enfermedad no sea un obstáculo, hacer las cosas con normalidad ya que si paso pensando que es lo que tengo me pondría negativa a casi todo, [es] enfrentar la vida con una amiga, la AR. (Mujer de 29 años, 2017d)

Así, la enfermedad y el dolor se convierten en “un aspecto más de sus vidas, un acompañante, algo a lo cual se han acostumbrado como propio y que es visto como una forma más de ser y estar en el mundo” (León et al., 2004, p. 113), lo que muestra que la enfermedad no sólo cambia la vida sino la percepción hacia ella. Este nuevo significado de la enfermedad hace que se convierta en una lección o aprendizaje que lleva a valorar las cosas simples y a vivir la vida con más plenitud así existan limitaciones. Es así como se le halla un nuevo valor a la existencia y al día a día, en donde se aprende a sobrellevar lo que no se puede controlar:

Pues finalmente uno dice bueno, si eso es lo que va a pasar, tratar de hacerse un lavado de conciencia y desde que este bien y no me duela nada, tocará asumirlo [...] Que tengo Artritis, que no me voy a curar y que me voy a morir de eso, sí de pronto, solo Dios sabe cómo moriré y que moriré con esa enfermedad, sí, pero pues la vida continua y sigue, hay muchas cosas por hacer (...) tengo esto y qué le voy a hacer, ahora ¿cómo voy a manejarlo? ¿cómo voy a hacer de aquí en adelante?, no me voy a amargar la vida yo ni amargársela a los que tengo al lado mío porque tengo una enfermedad. (Mujer de 50 años, 2017b)

Lo anterior muestra los efectos emocionales que tiene la etiqueta de enfermo sobre los sujetos, pero también la indiscutible disposición individual que tienen las mujeres y hombres con AR para sobreponerse a los innumerables cambios que implica una enfermedad crónica. Esto no quiere decir que debido a esta capacidad de ajuste deban desconocerse los factores sociales, económicos y políticos que influyen en la experiencia de la AR, pues es menester cumplir y satisfacer sus necesidades en estos campos. Se trata más bien de reconocer la reflexividad que surge con fuerza en la experiencia de vivir con AR, que lleva al sujeto a interrogarse a sí mismo y a lo que le sucede, y conscientemente, a cambiar sus actitudes y acciones para afrontar esta situación disruptiva (Giddens & Gil Aristu, 2000).

Teniendo en cuenta todo lo anterior, puedo decir que la representación y los cambios físicos y emocionales del cuerpo en la experiencia de vivir con AR pueden estudiarse a la luz de estándares normativos de normalidad corporal y de las expectativas socialmente compartidas sobre el desempeño y comportamiento del cuerpo. De modo que, los cambios corporales afectan la percepción que el sujeto tiene de sí mismo y se convierten en un aspecto más que afrontar en la experiencia de vivir con una

enfermedad crónica. Aún así, los sujetos evidencian una capacidad individual para sobrellevar la enfermedad cuando, en el proceso de acomodación y aceptación de la enfermedad, le dan un nuevo significado gracias a que comprenden y reflexionan sobre su padecimiento.

### **3.3. Experiencias terapéuticas**

“Cuidar y curar no necesitan sólo de un saber, sino también y, especialmente, de un saber-hacer y de un saber-ser, es decir de la eficacia de los métodos que se usan y, también de cualidades humanas, intuición, etc.” (Le Breton, 2002a, p. 174).

Teniendo en cuenta las concepciones, imaginarios y significados que las personas con AR tienen respecto a su cuerpo y dolor, esta sección ahondará en la manera en que los sujetos afrontan y manejan la AR. Por tanto, para retratar las experiencias terapéuticas que atienden las múltiples implicaciones de la enfermedad, es necesario primero entender la trayectoria que lleva a los sujetos a optar por este tipo de prácticas de alivio.

#### **3.3.1. Búsqueda de eficacia terapéutica**

Así pues, mediante la información recogida se pudo evidenciar que los sujetos emprenden una trayectoria donde buscan un tratamiento que sea eficaz para enfrentar la enfermedad crónica. A esto le llamo *eficacia terapéutica*, la cual se convierte el objetivo en la construcción de los itinerarios terapéuticos. Dicho objetivo se verá influenciado por el conocimiento socialmente compartido sobre la enfermedad, que relacionará el conocimiento experto de la biomedicina con el conocimiento cotidiano, teniendo en cuenta que “el conocimiento del sentido común, toma fragmentos de las teorías científicas, que somete a un proceso de vulgarización e integra a universos consensuales” (León et al., 2004, p. 22). Siendo así, en esta sección mostraré la representación que tienen las personas con AR sobre lo biomédico y lo crónico y las razones que llevaron a los sujetos a emprender la búsqueda de otras formas de alivio.

Para comenzar, sobre los medicamentos biomédicos las personas con AR tienen dos perspectivas. La primera, considera que la enfermedad tiene que estar tratada, pues es la única manera en que se puede tener una vida normal y buena. Así lo describen las personas entrevistadas: “Creo que detectando la enfermedad a tiempo y recibiendo un tratamiento adecuado es posible llevar una vida normal” (Mujer de 42 años, 2017d);

“Para mí [ser paciente crónico] es ser paciente de una enfermedad que no tiene cura (hasta el momento) y que es dependiente de ciertos medicamentos para tener una vida normal” (Mujer de 29 años, 2017c). La segunda perspectiva es la que entiende a los medicamentos biomédicos como un veneno para el cuerpo: “Me veo acorralada teniendo que tomar medicación porque a mi parecer es meterme tóxicos al cuerpo” (Mujer de 31 años, 2017b).

Muchas personas ubicadas en la primera perspectiva toman los medicamentos biomédicos y luego los dejan porque experimentan los efectos perjudiciales y devastadores de este tratamiento. Así, el paciente puede sentirse igual o peor que antes de iniciar el tratamiento biomédico, y además ver efectos indeseables en su cuerpo y forma de vida. Esta representación lleva entonces a los sujetos a tomar decisiones importantes en el tratamiento de la enfermedad, bien sea para seguir con la medicación dada por los médicos y especialistas religiosamente, o para renunciar a ella con la explicación de querer cuidar su cuerpo alejándolo de las sustancias químicas de la medicación.

Con respecto a la representación de lo crónico, esta imagen hace referencia a la relación entre la enfermedad y los alcances de la biomedicina. Como se ha mencionado varias veces, las personas con AR perciben los límites del conocimiento médico y del tratamiento al no encontrar una cura definitiva, no saber las causas exactas de su enfermedad y experimentar las recaídas como algo impredecible e inminente (Bury, 1982). Así, estos límites generan frustración, pues los sujetos no pueden entender por qué la biomedicina no ha logrado encontrar una solución definitiva a su sufrimiento, ni crear medicamentos con más efectividad y menos efectos secundarios. De esta manera lo describe una de las personas entrevistadas:

Uno dice también que una enfermedad tan antigua como esa, por qué aún no tiene cura, uno dice si es falta de trabajo o no sé qué pasará (...) entonces uno dice ¿qué estudios se han adelantado o se están adelantando por ejemplo para esto? (Mujer de 50 años, 2017b)

Estos límites que perciben las personas con AR dan lugar a una representación muy específica sobre lo crónico, pues la enfermedad para las personas con AR es desconcertante por ser progresiva, degenerativa, impredecible e incurable, como se muestra a continuación:

Al comienzo fue duro, porque que le digan a uno que tiene una enfermedad que no tiene cura, pues uno dice, pues que le digan a uno que tiene una enfermedad y que lo operen y que usted queda bien, pues uno dice bueno que me operen, pero cuando le dicen que no tiene cura... (Mujer de 50 años, 2017b)

Si fuera cáncer le puedo dar batalla y en algún momento le gano o me gana. Una enfermedad crónica siempre va a estar, jamás te va a dar paz y nunca le vas a poder ganar. (Mujer de 52 años, 2017)

A esto se suma que es una enfermedad oculta, caracterizada por un dolor invisible e incomunicable, lo que la hace una enfermedad ignorada por otros pero terriblemente presente para aquellos que la enfrentan día a día:

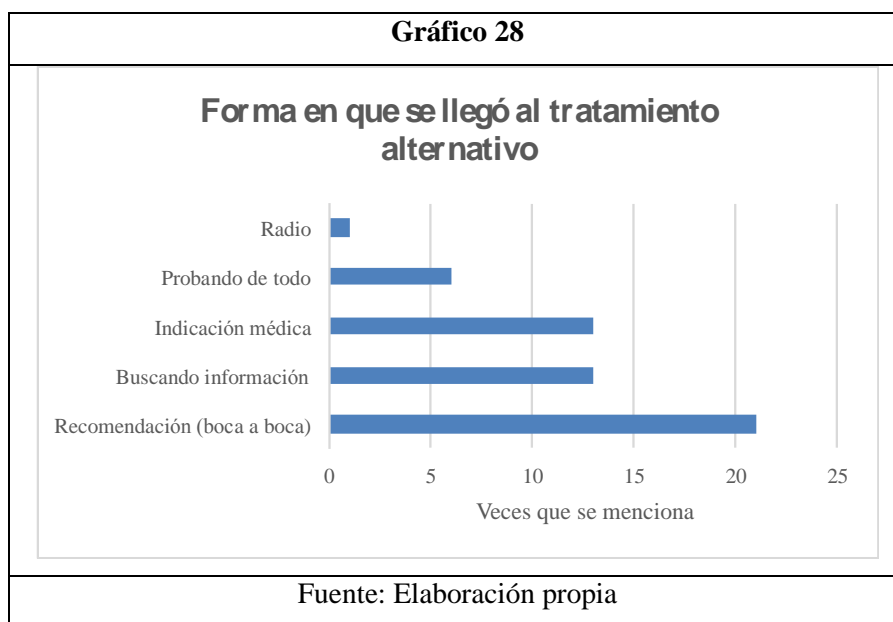
Pues la anécdota es que la gente a uno lo ve bien, o sea, nosotros los seres humanos tenemos que al otro verlo cojo, o sin una mano, sin un pie, que tiene cara de tristeza o que le falta. Entonces pues obviamente no lo ven como enfermo, entonces le preguntan que por qué está enfermo, que qué le duele o qué le pasa. Entonces, la gente no piensa que es una enfermedad tan fuerte y [que] el dolor es fuerte. (Hombre de 55 años, 2017)

Así pues, estas dos representaciones evidencian el impacto de los discursos médicos en la vida de las personas, teniendo en cuenta la legitimación con la que cuenta cuando se trata de hablar sobre la enfermedad y/o el cuerpo. De hecho, estas representaciones influyen en gran medida en la manera en que los sujetos entienden su enfermedad, a ellos mismos, y su papel en el proceso. Lo anterior, sumado a la percepción de un tratamiento biomédico insuficiente para tratar la enfermedad y aliviar el dolor, los lleva a buscar un tratamiento que realmente sea eficaz para su padecimiento. Por lo tanto, se hace interesante describir la trayectoria que llevó a las personas con AR a optar, elegir o probar las medicinas alternativas, lo cual puede observarse en el gráfico 28.

En los relatos se pudo evidenciar que en la búsqueda de eficacia terapéutica, además del conocimiento médico, hay una gran influencia de los saberes cotidianos sobre el tratamiento de la enfermedad. Lo anterior, debido principalmente a que las dos categorías más mencionadas fueron la “recomendación”, bien sea por un familiar, amigo, conocido o persona con la misma enfermedad; y la de “buscando información”, que incluye aquellos casos donde las personas con AR, al investigar más sobre su enfermedad en internet o por medio de grupos de apoyo, descubren otro tipo de tratamientos y sistemas médicos que pueden ayudar a cesar sus síntomas y su dolor. Por lo tanto, estas dos categorías dejan claro que las interacciones sociales influyen en las trayectorias para buscar eficacia terapéutica. Por consiguiente, estas están compuestas



por una amalgama entre el saber médico sobre la enfermedad y el saber que se encuentra en ámbitos cotidianos y medios masivos de comunicación.



De igual forma, la categoría de “indicación médica” muestra aquellos casos en que se llegó a la medicina alternativa como resultado de la recomendación de un médico biomédico o alternativo. Esto resultó principalmente por dos razones: o la persona con AR tenía cercanía a la medicina alternativa por su ámbito laboral, o esta medicina les fue recomendada por medio de la indicación de un médico convencional. Esta última llama la atención porque tiene que ver con la línea difusa que existe entre estos dos sistemas médicos, pues desde los dos campos pueden usarse métodos y técnicas con el objetivo de procurar alivio. Esta línea es tan borrosa que incluso hay algunos casos en que las prácticas y conocimientos de la medicina alternativa y biomédica compaginan, y es imposible determinar su influencia en el tratamiento de la enfermedad.

Por último, se encuentra la categoría que encierra los casos de aquellos que llegaron a la medicina alternativa “probando de todo”, es decir, en medio de la búsqueda desesperada de algo que cesara su sufrimiento. En estos casos, la enfermedad irrumpe de manera vehemente trayendo notables consecuencias en la vida de los sujetos, casi obligándolos a encontrar soluciones. Por consiguiente, la única opción es enfrentar esta nueva condición y “para ello se hace necesaria la adquisición de rutinas centradas en la enfermedad y manejo del dolor, que se encuentran tanto en la medicina tradicional

como alternativa” (León et al., 2004, p. 100). Así, se llega a la medicina alternativa y a otras prácticas de alivio cotidianas casi por necesidad, ante un padecimiento que resulta insoportable.

Todo lo anterior, muestra la línea difusa que existe entre la medicina biomédica y la alternativa en el tratamiento de las personas con AR, dando lugar a un tratamiento que incluye prácticas de ambas medicinas. En otras palabras, se evidencia que contemporáneamente se comparten varias tradiciones médicas en donde las medicinas se mezclan y crean diversas economías terapéuticas (Lock & Nguyen, 2010). También, la trayectoria que los sujetos emprenden en busca de eficacia terapéutica hace evidente que los sujetos prueban y usan lo que más les convenga de los servicios médicos disponibles (Conrad, 2007), pero también de los recursos de los que dispone según su lugar social, preferencias y forma de vida. Lo dicho le brinda a las personas con AR la posibilidad de elegir y construir su propio itinerario terapéutico a partir de la información que han adquirido desde su entorno próximo y desde medios de comunicación masivos.

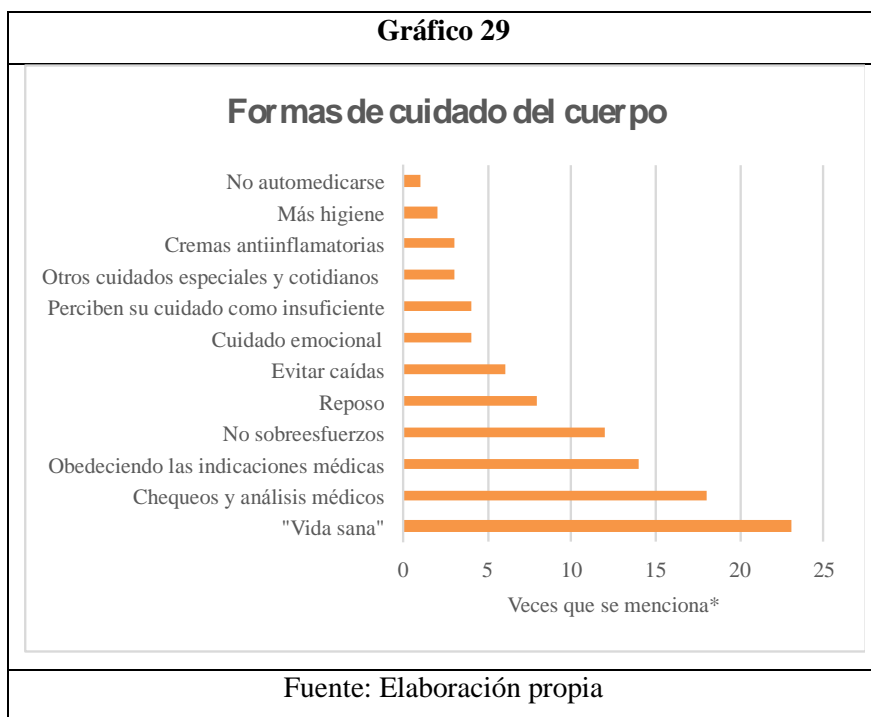
### **3.3.2. Tratamiento no farmacéutico**

Teniendo en cuenta esta posibilidad de elección, dentro del tratamiento de la AR surgen otras maneras de cuidado del cuerpo, que se añaden al itinerario terapéutico como un tratamiento no farmacéutico que también ayuda aliviar la enfermedad y sus efectos. Dicho tratamiento está, relativamente, al margen de la medicina y por eso lo considero como *no farmacéutico*. Este, desde mi mirada, complementa el tratamiento biomédico y/o alternativo en su tarea de dar alivio, y es una perspectiva que se acerca a lo que Mercado Martínez llama *carrera de padecimiento*. Este concepto “incluye todas aquellas valoraciones, esfuerzos y acciones que se dan a lo largo del tiempo tendientes a enfrentar una o varias facetas del padecimiento y no sólo las alteraciones morfológicas, funcionales o bioquímicas” (Mercado Martínez, 1996, p. 72). En este caso, se tomarán las diversas prácticas, actitudes, acciones y formas de cuidado de sí, que adoptan las personas con AR para afrontar todos los ámbitos de su padecimiento.

De modo que, con la explicación de este tratamiento intento hacer énfasis en la singularidad de las personas entrevistadas, dando peso al tratamiento que el sujeto adopta para tratar su enfermedad desde su propio conocimiento biográfico (Bury, 1982).

También lo hago con la intención de explorar los factores que afectan y favorecen la mejoría de las personas con AR para así establecer la multiplicidad de factores que pueden influir sobre la enfermedad, teniendo en cuenta que en ella hay algo imprevisible (Weizsäcker et al., 2009).

Los siguientes relatos ejemplifican a lo que se refiere el tratamiento no farmacéutico. En su mayoría, estos métodos fueron mencionados al momento en que se indagó por los cambios que ha producido la enfermedad y por los elementos que usan para lidiar con ella: “Sé que esto no es fácil (...) por lo cual trato de desviar mis pensamientos cuando estoy en crisis. Voy a mi finca cada 8 días a disfrutar de la naturaleza y de mis perros” (Mujer de 47 años, 2017a); “[Recomiendo] tomar aire puro en la naturaleza o en casa si tenemos plantas, árboles, etc.” (Mujer de 61 años, 2017); “Para mí es fundamental la lectura, yo soy una persona que leo todos los días, veo televisión, veo cine, y eso psicológicamente me mantiene bien porque me mantiene muy activa” (Mujer de 67 años, 2017). De tal manera, el gráfico 29 muestra la forma en que las personas entrevistadas cuidan de su cuerpo.



Siendo así, como había mencionado, el gráfico muestra que desde el diagnóstico hay un mayor énfasis en el cuerpo, por ser el lugar de la enfermedad y el medio por el cual se experimentan las sensaciones, molestias y dolores. Este cambio es contundente, pues

se pasa de un cuerpo que es invisible en las acciones diarias, debido a la repetición y a las sensaciones familiares (Le Breton, 2002a), a un cuerpo que se hace evidente por el dolor y la vulnerabilidad que demuestra ante el peligro inminente del deterioro. Lo anterior, lleva a una conciencia del cuerpo y de su cuidado como se muestra en el siguiente fragmento: “[Desde la enfermedad] me cuido más, me muevo más, me amo más. (Mujer de 28 años, 2017c)”.

Por esta razón, las condiciones y consecuencias de la enfermedad obligan a pensar al cuerpo como objeto de reflexividad, en un ejercicio que consiste en estar atento a él para procurar la buena salud y evitar las señales que indican que algo anda mal (Giddens & Gil Aristu, 2000). Incluso, la falta de cuidado del cuerpo o el cuidado insuficiente produce sentimientos de culpa, pues se reconoce que la responsabilidad individual de evitar el avance de la enfermedad y nuevas lesiones es propia. Lo siguiente respondieron dos personas cuando se les preguntó cómo cuidaban de su cuerpo: “Creo que no lo cuido como debería” (Mujer de 36 años, 2017); “Debería cuidarlo más” (Mujer de 31 años, 2017b). En pocas palabras, la AR refuerza la conciencia de que existe un cuerpo al que hay que cuidar y prestar especial atención, para lo cual se desarrollan nuevos hábitos, prácticas y rutinas.

De esta manera, las formas de cuidar el cuerpo que los sujetos crean a partir de esta conciencia y que componen el tratamiento no farmacéutico pueden explicarse en dos grupos. El primero junta aquellas actividades que se realizan con el fin de llevar una *Vida reflexiva, tranquila y sana*, que entiendo como un régimen de cuidado del cuerpo en donde se ubican elementos como la dieta, el ejercicio, el cuidado emocional, los cuidados especiales y cotidianos, entre otros parecidos. En el segundo grupo se encuentran aquellas formas que se relacionan con la *Vigilancia del Cuerpo*, entendido desde la obediencia a las indicaciones, chequeos y análisis médicos.

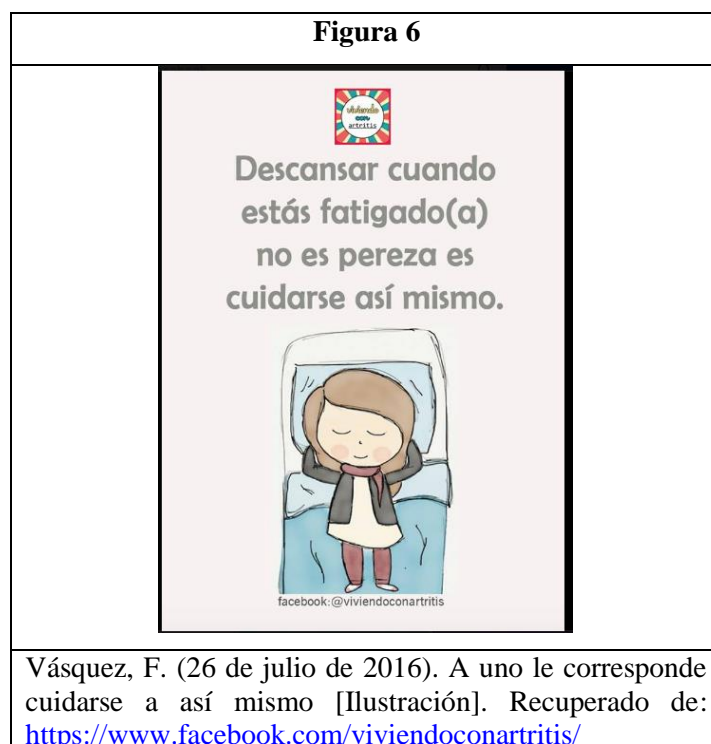
**a) *Vida reflexiva, tranquila y sana.***

Un primer componente de este tratamiento, que tiene que ver con un nuevo y más profundo conocimiento corporal, será la *Vida reflexiva*, la cual depende de que el sujeto sepa descifrar las capacidades y ritmos de su cuerpo, pues una forma en que los sujetos cuidan de sí es mediante la interpretación de las sensaciones corporales asociadas a la

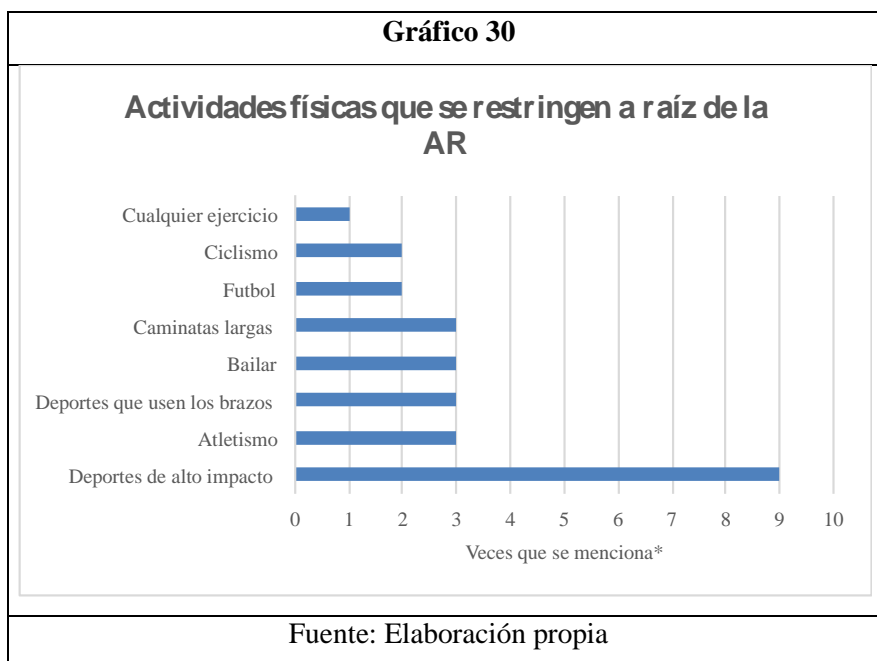
enfermedad. Gracias a esta interpretación, los sujetos pueden prepararse para ayudar al cuerpo en cuanto lo necesite:

Ya uno maneja su cuerpo y ya lo conoce, entonces ya hay veces en que uno siente la mano dura, o el hombro o las rodillas. Es como cuando a un carro le hace falta gasolina yo creo, ya le hace falta a uno el medicamento. [...] Si yo siento que empiezo a toser y empiezo a estar afónica, me están bajando las defensas, entonces toca tomar algo para subirlas, y si comienzo a tener dolores fuertes es porque las tengo muy altas, hay que bajarlas. Entonces ese es el juego que uno tiene que aprender a conocer ya su cuerpo. (Mujer de 50 años, 2017b)

Este conocimiento del cuerpo también conlleva a conocer las propias capacidades con el fin de no arriesgarse y exceder sus posibilidades. Otro componente es el reposo y procurar evitar cualquier tipo de esfuerzo fuerte y pesado. Lo anterior es retratado por tres personas de la siguiente manera: “En este tema lo necesario es no forzar el cuerpo, y hacer cada cosa a nuestro tiempo” (Mujer de 35 años, 2017d); “Uno sabe que no debe esforzarse. El cuerpo y las articulaciones debemos cuidarlas” (Mujer de 52 años, 2017); “Tengo que tener mayor cautela para no hostigar mi cuerpo” (Mujer de 24 años, 2017). De igual manera, dicha percepción de cuidado de sí mediante el conocimiento de las posibilidades y capacidades del cuerpo, se logra evidenciar en la figura 6, en donde también se evidencia cómo entran en conflicto las formas de cuidar el cuerpo y las percepciones sociales sobre la productividad.



El conocimiento de las capacidades del cuerpo también está atado a lo que los sujetos reconocen como una restricción y limitación en el movimiento y la actividad física. Por un lado, algunos de los hombres y mujeres con AR restringen o evitan las actividades físicas o la cantidad de deportes que pueden realizar con el objetivo de protegerse. De hecho, las restricciones se establecen especialmente en los periodos críticos de la enfermedad, como lo son el inicio y las crisis o brotes. El gráfico 30 muestra en detalle las actividades físicas que se restringen desde la enfermedad.



Por otro lado, las limitaciones son actividades que usualmente podían realizarse antes de la enfermedad y que ahora se perciben como irrealizables. Estas, en especial, tienen que ver con las limitaciones corporales que ha dejado la enfermedad:

A mí me gustaba por ejemplo el atletismo y ya no lo puedo hacer, porque al ser de choque entonces causa más trauma, entonces hay que suspenderlo, subir montañas, escalones, tantas cosas que hacía uno cuando estaba bien entonces ya uno se limita mucho. (Hombre de 53 años, 2017)

Respecto a la *Vida tranquila*, la entenderé desde la armonía y la estabilidad emocional. Esta última tiene una conexión importante con la enfermedad, pues muchas de las personas con AR reconocen que la inestabilidad emocional hace que la enfermedad empeore, por ejemplo: “Es importante recalcar que lo emocional o el estrés repercute mucho en los dolores” (Mujer de 26 años, 2017b); “Mi estrés ayudó, creo que es el enemigo número uno de la enfermedad” (Mujer de 51 años, 2017b). Así, los

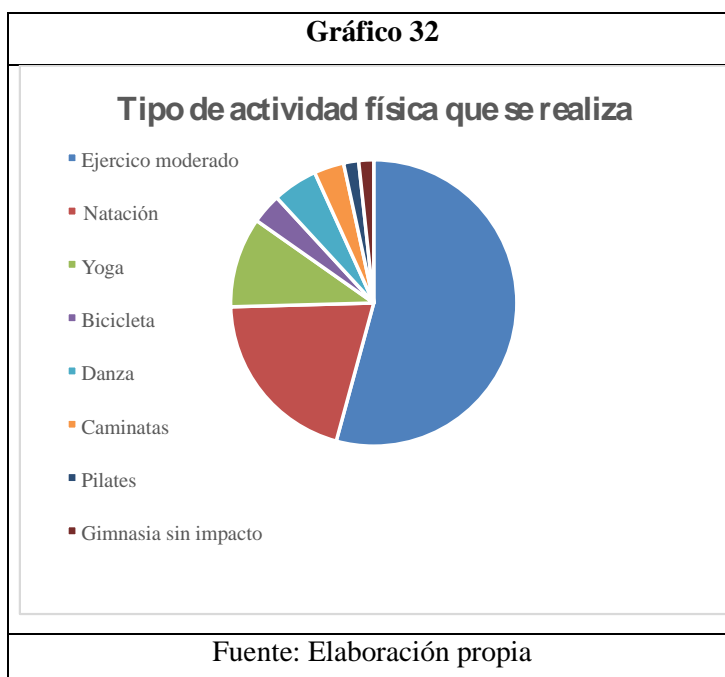
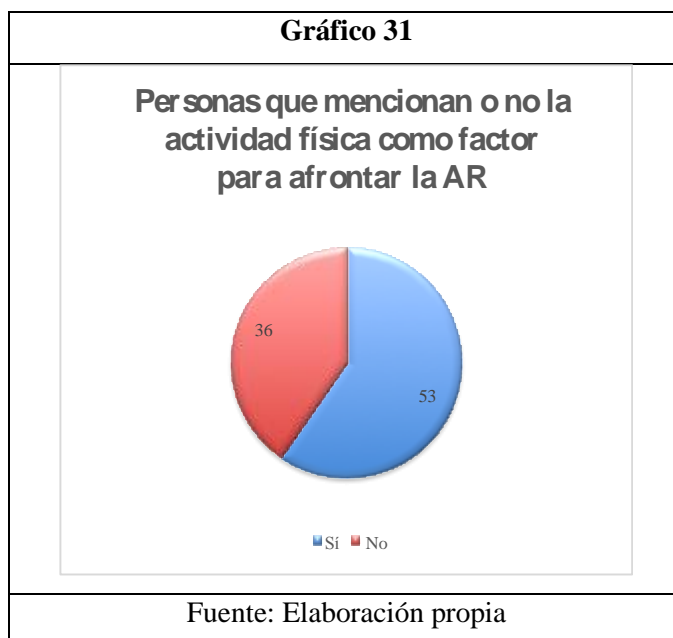
sujetos desarrollan ciertas tácticas de control emocional, como lo son procurar una vida sin estrés y sin fuertes presiones sentimentales. De esta forma lo exponen tres personas: “Ahora (...) cuando surgen problemas analizo soluciones y controlo mi estrés, antes me desesperaba por todo, y me esfuerzo por hacer todo lo mejor que puedo” (Mujer de 50 años, 2017a); “[Ahora] tomo distancia de algunas situaciones de carácter emocional” (Mujer de 47 años, 2017c); “[Es bueno] intentar mantener la mente en calma, apartas las cosas y personas que influyen negativamente” (Mujer de 25 años, 2017). Mediante esta forma de manejarse ante la vida, los otros y las situaciones, se puede evidenciar un intento por controlar la esfera emocional que permite entender que la enfermedad también es tratada en este nivel. Así, llevando este modo de vida tranquilo, los sujetos evitan que avance la enfermedad, procurando que no aparezcan nuevas molestias y dolores que tendrán que tratar con medicamentos agresivos y dañinos.

Ahora bien, entenderé la *Vida sana* desde dos componentes, a saber, el ejercicio y la dieta. Para empezar, es importante resaltar que, a pesar de que los sujetos reconocen restricciones y limitaciones a nivel físico, el sedentarismo se percibe como algo negativo que favorece el avance de la enfermedad. De manera que realizar ejercicio o algún deporte es también una responsabilidad individual que debe llevarse a cabo para cuidar el cuerpo en la AR (Pill, 2001). Por ejemplo, esto dijeron dos personas cuando se les preguntó si realizaban algún tipo de actividad física: “Créeme que esta enfermedad entre más te quedes quieto va a ser peor, hay que estar uno moviéndose” (Hombre de 55 años, 2017); “[Yo] trato de caminar diariamente para no quedarme tiesa” (Mujer de 48 años, 2017b).

Como se observa, el ejercicio y la actividad física son beneficiosos pues incentivan el movimiento y el dinamismo para combatir la rigidez y el dolor. De hecho, el gráfico 31 muestra que 53 personas de las 89 entrevistadas mencionaron que la actividad física es importante para afrontar la enfermedad y sus consecuencias, por lo cual la mayoría trata de integrar el ejercicio a su vida cotidiana.

El modo de realizar la actividad física es muy particular dependiendo de las posibilidades del cuerpo y del momento de la enfermedad. En general, se trata de realizar actividades donde los pacientes logren ejercitar de manera suave rodillas, codos, muñecas y cuello, pero especialmente manos y pies. La suavidad garantiza que estos ejercicios no impacten de manera negativa las articulaciones, pero que sí incentiven el

movimiento deseado. Así, todas las formas de actividad física que se muestran en el gráfico 32 se realizan de forma tranquila, moderada y con bajo impacto e intensidad procurando cierta regularidad o continuidad.



Como se puede ver, los dos tipos de actividad física más practicados entre las personas con AR son el ejercicio moderado y la natación. Sin embargo, cabe resaltar que muchas personas hacen más de un tipo de actividad física. El ejercicio moderado es



concretamente el ejercicio diario recomendado de bajo impacto para las articulaciones. Este incluye caminatas cortas y pequeñas series de movimientos que se hacen en casa (por ejemplo en la ducha o en la habitación al levantarse) o en parques cercanos. La forma de realizar estos ejercicios se ejemplifica en los siguientes relatos:

Yo hago ejercicio, desde hace mucho tiempo y eso es bueno porque de todas maneras las articulaciones [mejoran], entonces hago tres o cuatro horas de ejercicios a la semana, y me bajé [de internet] un manual de ejercicios para las personas con Artritis, entonces hago ejercicios con los pies, es lo único (Mujer de 67 años, 2017);

Cuando estoy en mi mejor momento camino mucho diariamente [...] y me sirve para manejar el estrés y la enfermedad. Caminar con zapatos adecuados y ropa ligera es mi ejercicio. (Mujer de 51 años, 2017b)

En cuanto a la natación, este es un deporte de bajo impacto para las articulaciones, que a la vez ayuda a ponerlas en movimiento sin generar daño en el cuerpo. Mediante este se logra que todo el cuerpo se mueva sin hacer esfuerzos muy grandes, pues gracias al agua el peso del cuerpo no se percibe. Así lo explican dos personas:

Lo único que uno puede hacer, me decía el médico, es natación, o sea tú no puedes trotar, no puedes alzar pesas, o hacer otra clase de ejercicios de gimnasio porque es peor para uno (...) Lo que sería ideal sería lo de la piscina que ejercita uno todas sus articulaciones, y no hay dolor porque no hay nada que este chocando, como un balón, futbol, ciclismo, trotar (Hombre de 55 años, 2017);

Empecé a pensar cuál era el deporte que podía hacer y el único deporte que yo realmente puedo hacer es caminar y natación, no hay otro deporte porque los demás deportes tienen un impacto en las articulaciones y no es posible. (Hombre de 57 años, 2017)

A pesar de los beneficios de la natación, no todas las personas tienen acceso a este deporte, bien sea por el alto costo que conlleva tener una piscina o vincularse a un establecimiento que cuente con este beneficio, o por su diseño poco asequible: “Las piletas de los clubes tienen escaleras de difícil acceso en caso de artroplastias de rodilla. Estaría bueno que esto se modifique” (Mujer de 58 años, 2017).

En este punto me parece importante reparar en las notables contradicciones y discrepancias respecto a los deportes que se pueden realizar cuando se vive con AR. Uno de ellos es la bicicleta, ya que algunas personas argumentan que su uso suave, sin mucha fuerza y tensión, ayuda a los músculos a relajarse, mientras que otras dicen que la bicicleta es lo único que no hacen por indicación de su médico. Lo anterior se evidencia

en estos relatos:

Yo (...) salgo a montar bicicleta (...) ya el médico me dijo que tiene que ser más suave, que no debe hacer mucha fuerza, mucha tensión, entonces lo hago en los terrenos más bien planos y prolongado una hora cada tercer día. [Montar bicicleta] ayuda muchísimo porque los músculos se relajan, se calientan. Generalmente cuando estoy montando bicicleta, el dolor baja mucho (Hombre de 53 años, 2017);

Yo le he preguntado de ejercicios [al médico], lo único que no me parece recomendable es la bicicleta porque tiene incidencia en las articulaciones de las rodillas. (Mujer de 67 años, 2017)

Igualmente, los momentos excepcionales en que los sujetos pueden realizar actividades que habitualmente son una limitación se suman a esta lista de contradicciones entre el ejercicio de alto impacto y la capacidad corporal cuando se vive con AR. En los dos siguientes relatos se destacan actividades que, aunque generalmente son un impedimento para las personas con AR, no lo fueron en un momento específico por la satisfacción que generan:

A mí me fascina caminar y dije que yo quería caminar, y todo el mundo, pues no me decían, pero imagínese con Artritis (...) pensaban que me iba a tirar el paseo porque si aparecía el dolor (...) Fuimos al Parque (...) excelente, maravilloso, yo llegué como si nada, yo veía a otras personas ahí cansadas y agotadas, ahí a cada ratito me preguntaban que como estaba, y yo decía que excelente, y nada porque a mí me gusta hacer eso (Mujer de 50 años, 2017b);

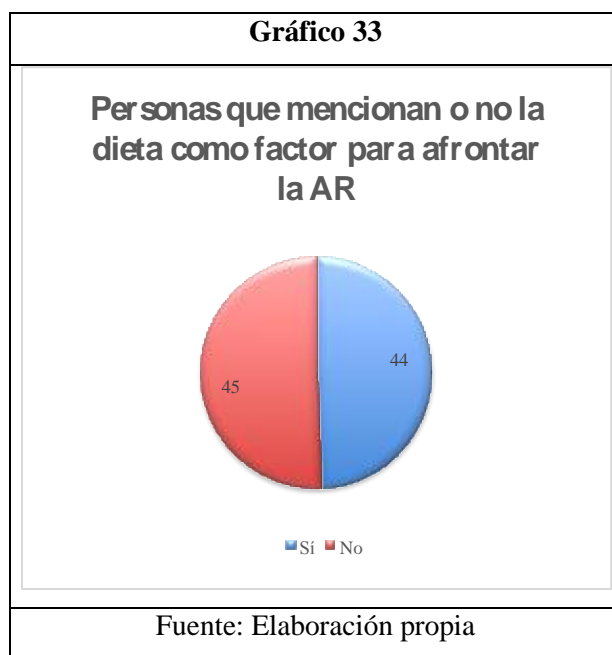
Conocí a mi esposo bailando fue una conexión y ahora... no podía bailar (...) [Sin embargo] me encanta bailar, lo hago igualmente de forma moderada (...) Un día fui a una fiesta no me dolía nada, así que aproveché y bailé y bailé. Y al otro día, oh cielos, me dolían hasta las nachas, como dicen, hubo dolor por varios días, pero lo bailado y la alegría que sentí nadie me la quitó. (Mujer de 44 años, 2017a)

Dichos ejemplos demuestran que existen factores individuales y subjetivos en las alternativas terapéuticas en los cuales hay que ahondar para tener una perspectiva integral de la enfermedad y su implicación diferencial, según las características singulares de la vida de los sujetos que viven con ella.

Con respecto a la dieta en las personas con AR, esta es relacionada con una alimentación saludable y adecuada para evitar que se agraven los síntomas y mantener el organismo fuerte, como se evidencia en la siguiente cita: “Yo (...) he acentuado el cuidado con la alimentación a partir de hace unos 5 o 6 años, comiendo lo que veo que

es mejor para mi organismo y para no agrandar el problema” (Hombre de 53 años, 2017).

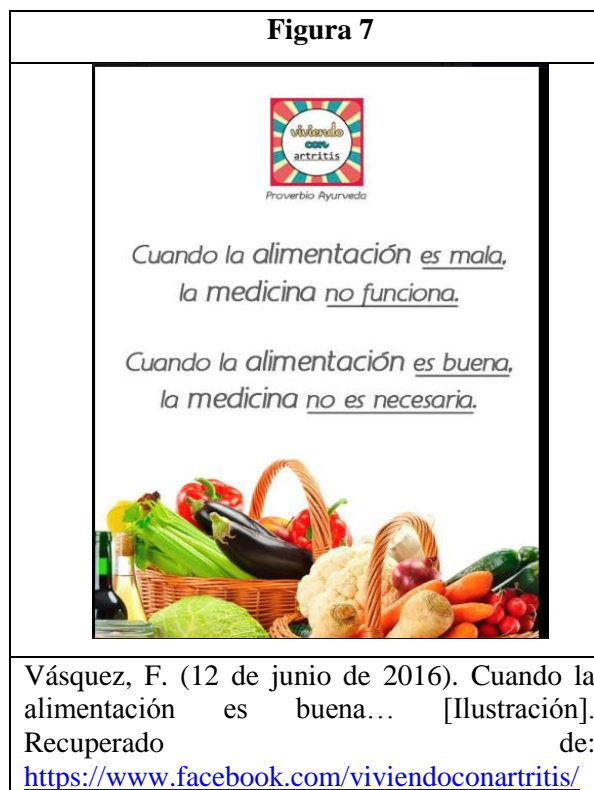
Igualmente, como se observa en el gráfico 33, la mitad de las personas con AR entrevistadas consideran que la dieta es un factor importante para lidiar con la enfermedad, cuidar el cuerpo, y más que eso, para matizar y contrarrestar los efectos secundarios de los medicamentos biomédicos.



Incluso, muchas personas comentan que el cambio de régimen alimenticio los ha beneficiado al punto de reducir el dolor y la inflamación, e incluso les ha permitido dejar los medicamentos, como se ve en la figura 7 y en el siguiente fragmento: “El tratamiento con medicina tradicional es muy agresivo, yo no lo tomo, me cuido con mi alimentación” (Mujer de 48 años, 2017c).

Igualmente, la dieta es una forma socialmente reconocida de cuidado del cuerpo, que en este caso significa un cambio notable en el estilo de vida que se adopta de acuerdo a las indicaciones médicas y al saber cotidiano sobre la enfermedad. Dicho cambio puede evidenciarse en este fragmento en donde un hombre describe su dieta diaria. En él se muestra la gran cantidad de cambios que se producen para llegar a una dieta beneficiosa, con la cantidad adecuada de proteínas de acuerdo a lo que es conveniente consumir para no causar daños en el organismo y las articulaciones:

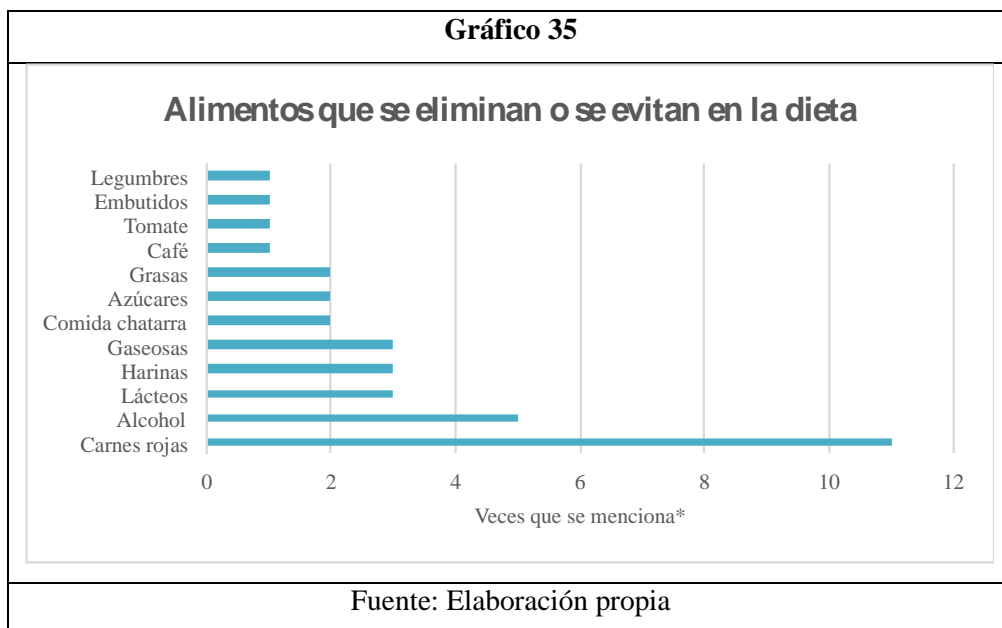
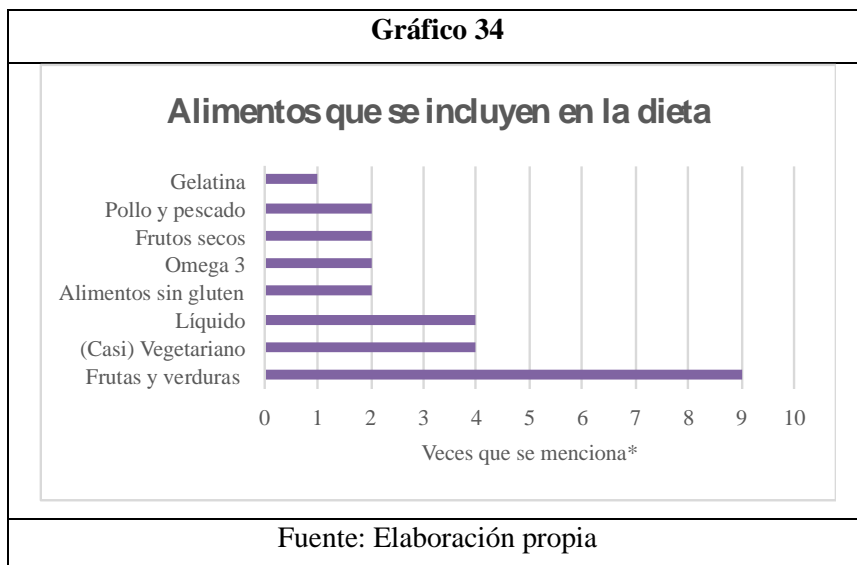
[De] la dieta, tocó eliminar las grasas, las harinas, las carnes, incluso la de pollo, prácticamente somos vegetarianos en casa, eso me ha ayudado mucho (...) Normalmente el desayuno son jugos naturales de frutas (...) no solo una sola fruta sino por decirlo así, hago un jugo cítrico que lleva manzana, lleva piña, lleva de pronto para darle sabor un poquito de crema de maní, unos bananos, y se hace un jugo espeso como un batido. Yo me tomo dos jugos y entonces no necesito ya consumir ni caldos, ni huevos, ni nada (...) Al almuerzo cremas naturales, un arroz integral con mucha ensalada y verdura. No consumo carnes, una o dos veces a la semana de pronto pescado. El pollo ya lo saqué porque ese también [me] hace mal (...) todo lo que sea proteína animal tiende a formarse purinas y esas purinas son las que aumentan el ácido úrico, y ese en las articulaciones hace unos cristales que hacen estragos en los cartílagos, por eso ya no estoy consumiendo carne (Hombre de 53 años, 2017).



Es interesante ver la constante mención de lo saludable, lo “sano”, y lo natural no solo dentro de la dieta, sino también en las rutinas y hábitos de las personas con AR. Esto es irrefutable en el siguiente relato, en donde una persona cuenta la manera en que cuida de su cuerpo: “Cuido mi cuerpo con la alimentación, cremas y vitaminas, yo uso al bañarme sábila, el cristal de la mata bien lavado para la piel, y jabones naturales a base de avena y cosas naturales” (Mujer de 51 años, 2017b).

La opción de optar por lo saludable se evidencia también en los gráficos 34 y 35 , los cuales indican de manera más clara y específica los alimentos que se incluyen y evitan en la dieta de las personas con AR. Como puede observarse, las personas con AR

tienden a evitar los lácteos, las harinas, las gaseosas, la comida chatarra, entre otros. Esto se hace principalmente con el fin de no subir de peso, pues los sujetos argumentan que esto es negativo en una enfermedad donde los huesos y articulaciones son débiles y pueden atrofiarse con mayor facilidad. Así, el peso adecuado también se convierte en un objetivo importante en el mantenimiento de una “vida sana”: “La dieta totalmente sana, casi vegetariana, mientras más delgada mejor para el peso del esqueleto” (Mujer de 51 años, 2017b).



De ahí que la mención de lo sano, lo natural y saludable se convierta en lo bueno y lo deseable para el cuerpo en la enfermedad, es decir, en una expresión visible de

moralidad (De Monaco, 2017), por lo que cualquier acto corporal que vaya en dirección opuesta a este estilo de vida es susceptible de sanción moral (Ferreira, 2009). Lo anterior se evidencia en los relatos de las personas de dos maneras.

La primera se da cuando los sujetos renuncian a ciertos gustos y placeres de la vida con el argumento de que es necesario para cuidar la salud, como se evidencia en los siguientes fragmentos: “No puedo beber ni comer lo que más me gusta” (Mujer de 27 años, 2017b); “No volví a tomar gaseosas, que me encantaban, pero ahora sé lo dañinas que son para mi cuerpo, bueno, siempre lo supe pero no me importaba...” (Mujer de 50 años, 2017a).

La segunda hace referencia a aquellos casos en que las personas se exponen a comportamientos riesgosos así estén conscientes de sus posibles consecuencias. Por ejemplo, esta persona sabe que el vino puede agravar su enfermedad, sin embargo prefiere consumirlo:

Bueno, yo tomo vino y trago, [el médico] me dijo que eso no era bueno, ahora, eso ya es opción mía, yo sigo tomando vino porque me parece que es un dilema entre mantener unos ciertos placeres de la vida o empezar a vivir en función de la enfermedad. Yo no quiero vivir en función de la enfermedad, quiero ser consciente, tener el mayor cuidado dentro de mis posibilidades, pero también disfrutar la vida, lo que me queda de ella, entonces ese es un equilibrio que uno logra a partir de cada persona, eso es individual, eso es el resultado de la propia reflexión que uno hace sobre la enfermedad. (Mujer de 67 años, 2017)

En definitiva, la *Vida reflexiva, tranquila y sana* agrupa el conocimiento del propio cuerpo, el control emocional, ejercicio diario y una dieta saludable como formas de cuidado que están influenciadas con lo que social y culturalmente se reconoce como un cuerpo saludable, ejercitado y delgado. Estas concepciones están relacionadas con los mandatos de cuidado del cuerpo guiados por el conocimiento experto de la biomedicina, y por las creencias, saberes y valores que existen en una sociedad respecto a la salud (Pill, 2001). Es así que, para llevar este tipo de vida es necesario acatar todas las obligaciones y mandatos respecto al manejo del cuerpo, por lo que se requiere que los sujetos se sometan a un estilo de vida estricto. Sin embargo, en este componente del tratamiento no farmacéutico se evidencia un factor individual en su efectividad y elección, la cual depende de las preferencias individuales y el contexto social y cultural en que el sujeto se ubique. Por tanto, los mandatos del “cuerpo saludable” ejercerán más o menos presión dependiendo de la fuerza del saber especializado en la sociedad

específica y en las percepciones del sujeto respecto a la salud, la enfermedad e incluso la muerte.

### ***b) Vigilancia del Cuerpo***

Ahora bien, el otro componente del tratamiento no farmacéutico, agrupa los casos en que las personas con AR protegen y controlan su cuerpo por medio de chequeos, análisis y obedeciendo todas las indicaciones médicas. Así, el cuerpo pasa a ser un cuerpo “hipervigilado”, pues es sometido a constantes chequeos gracias a un examen minucioso de las sensaciones corporales. Esto contrasta con el cuerpo invisibilizado de la cotidianidad el cual pasa de ser un espacio de certezas a ser un foco de incertidumbre (Alonso, 2010).

Por consiguiente, esta forma de cuidado se basa en un control individual en donde el sujeto somete su cuerpo a una inspección regular mediante procedimientos médicos. Lo anterior, implica una actitud obediente ante los mandatos médicos que hace evidente el poder disciplinario que el conocimiento biomédico imparte, el cual es aceptado por el sujeto quien normaliza esta vigilancia en la vida cotidiana (Kleinman et al., 1997).

Específicamente, las personas entrevistadas resaltan que no hacen nada por fuera de lo que les dicen sus médicos y reumatólogos, por lo que asisten asiduamente a los controles para prevenir nuevas enfermedades, detectar y controlar los efectos secundarios, y evitar o tratar nuevos problemas asociados al desarrollo de la enfermedad. Lo anterior, cobra mucho más sentido en enfermedades como la AR, que debilitan el sistema inmunológico haciéndolo vulnerable ante cualquier patología. Este tipo de cuidado, aunque no está completamente al margen del tratamiento médico, se incluye aquí porque depende de una responsabilidad de cuidado y supervisión que el sujeto establece con su cuerpo, y que se manifiesta mediante un comportamiento disciplinado y ordenado. Por ejemplo, así lo describen tres personas:

Cada tres meses [voy a] control médico, cada mes voy a la aplicación del medicamento y cada dos meses tengo que sacarme exámenes de sangre donde me monitorean los glóbulos blancos y rojos, el hígado, la inflamación (...) E independientemente de eso, también está en la cultura de [cuidarse con las terapias y el tratamiento], porque el que haya mejoría no quiere decir que uno se curó (Mujer de 50 años, 2017b);

La AR es una enfermedad autoinmune, y las defensas del organismo no son las mismas, por eso (...) estamos expuestos y monitorean cada cierto tiempo la orina, sangre, tensión, y

exámenes especiales, sida, hepatitis, enfermedades venéreas, corazón, pulmones, páncreas, tuberculosis todo lo evalúan en un laboratorio (Mujer de 51 años, 2017b);

[Un paciente crónico] está consciente que pueden presentarse otras afecciones en su organismo, y que no debe dejar de estar en revisión médica. (Mujer de 44 años, 2017a)

Hay que mencionar que este tipo de cuidado no excluye el conocimiento que se va creando en los sujetos sobre su enfermedad y su cuerpo, pues la interpretación que los sujetos tienen de sus sensaciones corporales como peligrosas o anormales se mezclan y ayudan al saber médico. Por consiguiente, la consciencia del cuerpo hipervigilado está basada en el temor de sentir dolor, perder la movilidad, sufrir deformaciones, entre otras, pues los sujetos perciben que si se consulta a tiempo se pueden evitar y controlar consecuencias indeseadas. En pocas palabras, esta consciencia es motivada por el temor a nuevas complicaciones y la esperanza de prevenirlas. Para entender mejor lo dicho propongo un fragmento bastante ilustrativo:

Ya ahorita en este momento que me duele, que sienta algo, ya no puedo hacer lo mismo de decir que puede ser esto, no, tengo que consultar al médico inmediatamente, uno no se puede descuidar ahorita con cualquier síntoma que tenga (...) que me ha estado doliendo el brazo (...) de una tengo que consultar, no puedo dejar todo a un supuesto (...) Yo no me voy a arriesgar a tener otra enfermedad encima (...) El temor mío siempre era quedar encogida, que se me encogieran las manos, que la pierna no pudiera responder, eso sí siempre lo he tenido, y es un temor que es latente, en cualquier momento puede suceder si yo no soy juiciosa con las pastillas y los medicamentos y no soy juiciosa frente a los síntomas que yo tengo. (Mujer de 50 años, 2017b)

En resumidas cuentas, el itinerario terapéutico de la AR en las personas entrevistadas surge desde “la intersección de diferentes saberes, prácticas y experiencias que se constituyen socialmente y que le dan una forma especialmente “individual” al padecimiento” (De Monaco, 2017, p. 259). De ahí que esta enfermedad no sólo se trate mediante tratamientos médicos, pues se ha demostrado que los sujetos buscan otras opciones con el fin de encontrar un tratamiento eficaz y adecuado para lidiar con la enfermedad. En consecuencia, los sujetos también alivian su enfermedad mediante tratamientos no farmacéuticos, que abarcan dimensiones biológicas, emocionales, personales y sociales. Este tratamiento en este caso se compone adoptando prácticas, creencias, actitudes y un modo de vida que procure una *Vida reflexiva, tranquila y sana* y una *Vigilancia del cuerpo*. De tal manera, surge un itinerario terapéutico individual, que emerge de la reserva de conocimientos del sujeto y de otras prácticas, a las que puede acceder gracias a las experiencias compartidas en medios de comunicación



masiva, y contacto con familiares, amigos, conocidos, y otras personas con la misma enfermedad.

### 3.3.3. Prácticas estratégicas en la vida cotidiana

Relacionado con las dificultades, limitaciones e imprevisibilidad en las actividades diarias, los sujetos, desde su posición activa en el afrontamiento de la enfermedad, lidian y tratan de resolver los problemas más urgentes que surgen en su vida cotidiana y doméstica. A ello le llamaremos *prácticas estratégicas*, las cuales son tácticas creativas y de aprendizaje a las que han llegado las personas con AR con base a su experiencia, que se evidencian en el uso y la movilización de recursos cotidianos con el fin de calmar los síntomas y aliviar las consecuencias de la enfermedad, especialmente la dependencia. Por ende, estas acciones surgen desde la necesidad del sujeto por enfrentar su padecimiento a largo plazo, y como respuesta a las disrupciones y cambios causados por la enfermedad (Bury, 1982).

De manera general, estas prácticas pueden explicarse mediante dos grupos. El primero, agrupa aquellas tácticas que surgen desde el uso novedoso y específico de objetos y herramientas comunes, que permiten realizar las actividades de una manera más fácil y llevadera cuando se siente dolor, rigidez o inflamación. Algunas de ellas se muestran a continuación: “Tuve que adaptar cosas de mi casa, dejar las cosas a mano, no en altura, para no hacer grandes esfuerzos” (Mujer de 57 años, 2017a); “Trato de ayudarme con algún palito para ponerme medias o llevo una silla a la ducha, cosas así” (Mujer de 34 años, 2017c). Este nuevo uso también puede aplicarse a las prendas de vestir, en las cuales se procura el cuidado del cuerpo con el fin de realizar las actividades diarias de un modo menos doloroso y más cómodo y seguro. Lo anterior se evidencia especialmente en los zapatos: “Trato mucho de no caerme, reviso que mis zapatos no estén lisos” (Hombre de 52 años, 2017); “Yo tengo que comprarme plantillas y ponerlas dentro de mis calzados para aminorar el dolor” (Mujer de 41 años, 2017b).

Dentro de este grupo hay dos maneras de hacer uso de las herramientas del entorno: simplificar las acciones y aprender a pedir ayuda. Para ilustrar el primero el siguiente fragmento es dicente:

Siempre es más fácil pelar una banana que una manzana. [Para cocinar] las cosas que ya vienen cortadas vienen bien (...) Si no se puede limpiar porque hay mucho dolor, esperar a

que pase. Si no se puede cocinar, hacer un sándwich, o pedir domicilio (...) Para no perder autonomía, tengo que ir a hacer las compras en varias tandas (...) Evito preparar comidas que impliquen picar muchas verduras, o hacer demasiadas actividades que impliquen fuerza, o movimientos como los que exige exprimir, girar, estrujar. (Mujer de 42 años, 2017c)

Como es evidente, muchas personas con AR, a raíz de las limitaciones y dificultades prácticas que han encontrado en su cotidianidad, han optado por soluciones rápidas y efectivas que les faciliten sus actividades y que les permitan desenvolverse sin tener que depender de nadie. Sin embargo, cuando los episodios de la enfermedad se tornan severos e inmanejables, los sujetos recurren a otros para poder realizar estas actividades como se muestra en estos relatos: “[Para abrir latas y desenroscar frascos] le pido el favor a mi esposo que lo deje suelto, para no vararme porque en un caso dado yo estoy sola en la casa, pues no podría consumir un alimento” (Mujer de 50 años, 2017b); “Mi marido me corta verdura y la congelamos para la hora de cocinar” (Mujer de 35 años, 2017e).

De modo que, las personas con AR aprenden a pedir ayuda a la hora de realizar actividades cotidianas a raíz del dolor y la conciencia de las limitaciones corporales, como se muestra a continuación:

La autonomía cambia totalmente, porque pierdes capacidad de movilidad en piernas o brazos o manos, tuve que aprender que dependes de otros quieras o no (...) en mi caso [era] súper independiente en todo, y de repente tener que depender de terceros es horrible al principio, luego se toma como normal. (Mujer de 51 años, 2017b)

Menciono que se “aprende” porque en ocasiones resulta difícil para los sujetos el proceso de admitir que ya no pueden realizar actividades básicas por sí solos, sin embargo con el tiempo las personas reconocen y aceptan esta opción como manera de lidiar con la enfermedad. Incluso, muchas personas mencionan que para vivir bien con la enfermedad es necesario pedir ayuda: “[Hay que] acostumbrarse a pedir ayuda sin angustiarse” (Mujer de 38 años, 2017b); “[Hay que] aceptar que pedir ayuda no es denigrante” (Mujer de 42 años, 2017c).

El segundo grupo de prácticas estratégicas hace referencia a aquellas tácticas en donde se modifica la forma de hacer la acción, especialmente el modo en que se moviliza, posiciona y usa el cuerpo. Por ejemplo, entre ellas está ejercitar las manos, usar la que menos duele, aprovechar los tiempos de mejoría, entre otras. Lo dicho se evidencia en los siguientes fragmentos: “Entonces me acostaba con una almohada entre

las piernas, porque al poner las rodillas juntas me dolía, era un dolor realmente intenso” (Hombre de 57 años, 2017); “Trato de aprovechar los tiempos en que me siento bien y hacer lo máximo así cuando me siento mal poder descansar” (Mujer de 43 años, 2017c); “[Tengo] limitaciones para tocarme la cabeza atrás [y] peinarme, de hecho tuve que cortar mi cabello” (Mujer de 51 años, 2017b).

Otra práctica estratégica que está por fuera de los dos grupos mencionados, es la de buscar información e intercambiar saberes para así conocer nuevas formas de lidiar con la enfermedad y sus consecuencias. Para ejemplificarlo, se puede mencionar el caso de una mujer que creó un grupo de apoyo de pacientes con AR en redes sociales:

En mi caso (...) empecé a buscar información en todos los lugares que me fuera posible, y forme un grupo Artritis Reumatoidea con la idea que me enviaran dietas para cumplir todo lo que me fuera posible, y así empecé a formar parte de otros grupos donde cada uno contaba sus historias [y] problemas. (Mujer de 71 años, 2017b)

Así pues, las prácticas estratégicas develan la capacidad creativa de los sujetos para afrontar y lidiar con las consecuencias prácticas de la enfermedad crónica. Lo anterior, entendiendo creatividad como la “capacidad para actuar o pensar de forma innovadora en relación con los modos de actividad preestablecidos” (Giddens & Gil Aristu, 2000, p. 58). De tal manera, el cuerpo y las herramientas del entorno material y humano se experimentan como recursos que sirven para dar solución a los problemas diarios creativamente. Es así que las personas con AR buscan respuestas a sus dificultades por medio de sus capacidades deliberativas para confrontar los problemas complejos que causa la enfermedad en el día a día.

## Conclusión

La Artritis Reumatoide es una enfermedad crónica, oculta, invisible, e impredecible que se caracteriza por: generar intensas alteraciones corporales; por sus dolores crónicos, incapacitantes e incommunicables; revelar los límites de la biomedicina en la actualidad; y por ser un evento disruptivo e inesperado, que altera diversos ámbitos de la vida y que obstaculiza las rutinas y roles habituales. En pocas palabras, es una enfermedad que se experimenta en la carne y en la vida.

Esta enfermedad revela los límites de la biomedicina porque esta no ha conseguido aliviarla ni curarla del todo, pues entre otras cosas, no ha logrado parar su desarrollo, cesar el dolor y los síntomas, y ocuparse de otras consecuencias por fuera del organismo, como por ejemplo la transformación en la percepción de sí mismo y en la relación con el mundo. De tal modo, los hombres y las mujeres con AR responden activa y creativamente desde el momento en que son etiquetados como enfermos, para el trabajo médico y para la sociedad, buscando un tratamiento integral que logre aliviar su enfermedad y restablecer su modo de vida.

Por ello, las personas con AR emprenden un itinerario terapéutico que se ocupa de tratar las consecuencias de la enfermedad por medio del tratamiento médico de la medicina biomédica, mixta y alternativa, pero también por medio de prácticas y formas de cuidado del cuerpo y de control emocional que dan respuesta a los cambios emocionales y cotidianos de la enfermedad. Estas son también formas de lidiar con la enfermedad que resaltan que el itinerario terapéutico de la AR obedece a un tratamiento complejo e individual que expone tres aspectos. Primero, devela las líneas difusas y desdibujadas que existen entre la medicina biomédica y alternativa; segundo, muestra la influencia, la tensión y la relación que existe entre el conocimiento especializado de la medicina, la experiencia vivida, las representaciones y los conocimientos cotidianos sobre la enfermedad, el dolor, el cuerpo y la discapacidad; tercero, a pesar de tener cierto factor propio y singular en su elección y eficacia, surge de las intersecciones de diversos saberes, prácticas y experiencias que se intercambian en la vida social.

Igualmente, a causa de las alteraciones corporales y al manejo y cuidado que implica poseer un cuerpo enfermo, se modifican desde las actividades más básicas y cotidianas hasta los roles habituales y las relaciones sociales con el entorno más próximo de las

personas con AR, pues en general, perciben una pérdida de capacidad funcional para realizar sus actividades en el día a día. Además, la incapacidad y la limitación causan que el sujeto no pueda responder a los estándares normativos y a las expectativas culturales y sociales que existen sobre su lugar social, cuerpo, productividad, y autosuficiencia, lo que lo lleva a ser reflexivo, repensar sus planes diarios y a establecer nuevas relaciones de dependencia. Lo dicho, sumado a la naturaleza oculta de la AR y a los imaginarios compartidos sobre la enfermedad y la discapacidad, causan que los sujetos se sientan incomprendidos y exijan que se reconozca su condición corporal en los diversos ámbitos de su vida: familiar, laboral, social, etc.

Desde esta perspectiva de dificultades, reivindicaciones y soluciones creativas, la experiencia de vivir con AR también se convierte en una lección, ya que es una experiencia que implica un proceso de adaptación en donde se debe aprender a conocer el cuerpo, a vivir con un dolor crónico, y a manejar y solucionar las limitaciones que causa la enfermedad, a partir de lo cual se percibe a los otros, a sí mismo, e incluso a la vida de otra manera.

### Referencias bibliográficas:

- Alonso, J. P. (2010). Incertidumbre, esperanza y corporalidad en el final de la vida, 20.
- Armstrong, D. (2001). La opinión del paciente. En *Salud y enfermedad. Lecturas básicas en sociología de la medicina* (pp. 223–247). Medellín: Universidad de Antioquía.
- Besio, M., & Serani Merlo, A. (2014). La experiencia de enfermedad. En *Sabiduría, naturaleza y enfermedad: una comprensión filosófica de las profesiones de la salud* (pp. 57–66). Santiago, Chile: Eds. UC.
- Brigidi, S. (2010). Reseña de Experiencias y narrativas de padecimiento cotidianos Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico, 30, 321–378.
- Buitrago Echeverri, M. T. (2013). <<Uno se vuelve cuidador, como ustedes dicen, por obligación>>. Las relaciones de poder en el oficio de cuidar a personas en situación de discapacidad. En *Salud, normalización y capitalismo en Colombia* (Primera edición, pp. 77–92). Bogotá, Colombia: Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá, Facultad de Ciencias Humanas, Centro de Estudios Sociales - CES, Grupo de Antropología Médica Crítica: Editorial Universidad del Rosario: Ediciones Desde Abajo.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption, 4(2), 167–182.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill, 5(2).
- Clarett, M. (2012). *Escalas de evaluación de dolor y protocolo de analgesia en terapia intensiva*. Instituto Argentino de Diagnóstico y Tratamiento, Argentina.
- Comelles, J. M., & Martínez Hernández, Á. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad: un ensayo sobre las relaciones entre la antropología social y la medicina*. Madrid: EUDEMA.
- Conrad, P. (2007). Medicalization: Context, Characteristics, and Changes. En *The Medicalization of Society On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- De Monaco, R. (2017). “Tenés que seguir y punto”: cuidado de sí y moralidades en dolores crónicos. En *Aportes a una sociología de los cuerpos y la emociones desde el sur*. Estudios sociológicos editora.
- Dell’Anno, A. (2012). Perspectivas Sociales de la Discapacidad. En *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (1era ed., pp. 11–26). Argentina: Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Díaz Fernández, S. (2017). “Solidarizarse con la discapacidad”; propuesta analítico- reflexiva con eje en la medicalización de los cuerpos. En *Aportes a una sociología de los cuerpos y las emociones*. Estudios sociológicos editora.
- Ferreira, M. A. V. (2009). Discapacidad, coporalidad y dominación: La lógica de las imposiciones clínicas. Presentado en XVIII CONGRESO ALAS, Buenos Aires.
- Ferreira, M. A. V., & Díaz Rodríguez, S. (2010). Diversidad funcional: Sobre lo normal y lo patológico en torno a la condición social de la discapacidad, 28(1), 151–172.
- Giddens, A., & Gil Arístu, J. L. (2000). *Modernidad e identidad del yo: el yo y la sociedad en la época contemporánea*. Barcelona: Península.

- Good, B. J. (2003). *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Ediciones Ballaterra.
- Gutierrez, L. M. C., & Romero Viviesca, K. L. (2012). *Discapacidad para realizar actividades de la vida diaria en un grupo de personas con diagnóstico de Artritis Reumatoidea vinculadas a una IPS en Bogotá*. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá. Recuperado a partir de <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/13804/ClavijoGutierrezLizethMarcela2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Hall, S. (1997). The work of representation. En *Representation cultural representations and signifying practice* (pp. 15–74). Londres: Sage publications.
- Hardiker, P., & Tod, V. (1982). Social Work and Chronic Illness, *12*, 639–667.
- Heshusius, L., & Fishman, S. (2009). A life altered. En *Inside chronic pain: an intimate and critical account* (pp. 1–14). Ithaca: ILR Press/Cornell University Press.
- Illich, I. (1975a). Yatrogénesis estructural. En *Némesis médica. La expropiación de la salud*. (pp. 111–196). California: Barral.
- Illich, I. (1975b). Yatrogénesis social. En *Nemesis médica. La expropiación de la salud* (pp. 85–110). California: Barral.
- Janzen, J. M. (2002). Medical Knowledge. En *The social fabric of health: an introduction to medical anthropology* (pp. 187–210). Boston: McGraw Hill.
- Javier Moscoso. (2013). El dolor crónico en la historia, 170–176.
- Jay, M. (2009). *Cantos de experiencia: variaciones modernas sobre un tema universal*. Buenos Aires: Paidós.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman, A., Das, V., & Lock, M. M. (Eds.). (1997). *Social suffering*. Berkeley: University of California Press.
- Lara Bernal, W. (2015). *La idea de cuerpo en los Estudios sociales del cuerpo - un estudio de sus supuestos epistemológicos*. Universidad Nacional de Colombia, Bogotá.
- Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral.
- Le Breton, D. (2002a). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Le Breton, D. (2002b). *La sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Le Breton, D., & Pons, H. (2009). *Las pasiones ordinarias: antropología de las emociones*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Ledón Llanes, L. L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana, *37*, 488–499.
- León, A. L. C., Guzmán Villegas, C. P., & Hoyos Wuman, N. H. (2004, septiembre). *Representaciones sociales de cuerpo en pacientes con artritis reumatoidea a partir de su vivencia de dolor crónico*. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá.
- Lock, M. M., & Nguyen, V.-K. (2010). *An anthropology of biomedicine*. Chichester, West Sussex ; Malden, MA: Wiley-Blackwell.
- M. López. (2016, marzo 31). Confirmada la eficacia de un nuevo biológico para la artritis reumatoide.
- Mareño Sempertegui, M. (2012). El Saber convencional sobre la discapacidad y sus implicancias en las prácticas. En *Debates y perspectivas en torno a la*

- discapacidad en América Latina* (1era ed., pp. 133–147). Argentina: Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Martínez-Hernández, A. (2008). *Antropología médica: teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad* (1 ed). Rubí (Barcelona): Anthropos Editorial.
  - Mercado Martínez, F. J. (1996). *Entre el infierno y la gloria: la experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. Guadalajara (Jalisco, México): Universidad de Guadalajara.
  - Micozzi, M. S., & Micozzi, M. S. (2000). *Fundamentos de medicina alternativa y complementaria*. Barcelona: Paidotribo.
  - OMS. (2007). Stop the global epidemic of chronic disease. WHO.
  - OMS. (2011). *Resumen Informe Mundial sobre la discapacidad*. Malta.
  - OMS, & Banco Mundial. (2011). *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad* (p. 27). Malta.
  - OPS. (1988). *Las enfermedades reumáticas como problema de salud comunitario: Guía para el manejo y control de las enfermedades reumáticas mas frecuentes*. Washington, D.C: Organizacion Panamericana de la Salud.
  - Pill, R. (2001). Aspectos relacionados con la salud y el estilo de vida: significados atribuidos por el vulgo a la salud y a las conductas saludables. En *Salud y enfermedad. Lecturas básicas en sociología de la medicina* (pp. 97–126). Medellín: Universidad de Antioquía.
  - Quinceno, J. M. (2011). Resiliencia: Una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta, 9(17), 69–82.
  - Romina Del Mocano. (2013). Dolor crónico y narrativa: experiencias cotidianas y trayectorias de atención en el padecimiento de la migraña., 23, 489–510.
  - Sabogal Riveros, A. (2014). *Análisis normativo y conceptual de la discapacidad y su incidencia en los cambios culturales desde la inclusión laboral*. Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá.
  - Strauss, A. (2001). Investigación sobre las enfermedades crónicas y su manejo. En *Salud y enfermedad. Lecturas básicas en sociología de la medicina* (pp. 279–300). Medellín: Universidad de Antioquía.
  - Turner, B. S. (1989). *El cuerpo y la sociedad: exploraciones en teoría social*. México: Fondo de Cultura Económica.
  - Vaggione, A. (2009). Enfermedad, cuerpo, discursos: tres relatos sobre la experiencia. En *Cuerpo(s), subjetividad(es) y conflicto(s): hacia una sociología de los cuerpos y las emociones desde Latinoamérica* (1. ed, pp. 119–130). Buenos Aires: CLACSO : Ediciones CICCUS.
  - Vallejos, I. (2009). La categoría de normalidad: una mirada sobre viejas y nuevas formas de disciplinamiento social. En *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
  - Weizsäcker, V. V., Chiozza, L. A., & Busch, D. (2009). *Escritos de antropología médica*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.

### **Entrevistas:**

- Hombre de 52 años. (2017). Entrevista 29 [Cuestionario virtual].
- Hombre de 53 años. (2017). Entrevista 90 [Comunicación personal].
- Hombre de 55 años. (2017). Entrevista 89 [Comunicación personal].
- Hombre de 57 años. (2017). Entrevista 86 [Comunicación personal].
- Hurtado, H. (2017). Entrevista 91 [Comunicación personal].



- Mujer de 20 años. (2017). Entrevista 50 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 21 años. (2017a). Entrevista 44 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 21 años. (2017b). Entrevista 106 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 22 años. (2017). Entrevista 35 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 24 años. (2017). Entrevista 27 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 25 años. (2017). Entrevista 79 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 26 años. (2017a). Entrevista 19 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 26 años. (2017b). Entrevista 95 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 27 años. (2017a). Entrevista 15 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 27 años. (2017b). Entrevista 45 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 27 años. (2017c). Entrevista 136 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 28 años. (2017a). Entrevista 5 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 28 años. (2017b). Entrevista 10 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 28 años. (2017c). Entrevista 12 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 28 años. (2017d). Entrevista 51 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 29 años. (2017a). Entrevista 34 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 29 años. (2017b). Entrevista 54 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 29 años. (2017c). Entrevista 61 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 29 años. (2017d). Entrevista 73 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 29 años. (2017e). Entrevista 93 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 30 años. (2017a). Entrevista 8 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 30 años. (2017b). Entrevista 63 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 31 años. (2017a). Entrevista 57 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 31 años. (2017b). Entrevista 64 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 32 años. (2017a). Entrevista 6 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 32 años. (2017b). Entrevista 13 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 32 años. (2017c). Entrevista 22 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 33 años. (2017a). Entrevista 37 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 33 años. (2017b). Entrevista 62 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 34 años. (2017a). Entrevista 2 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 34 años. (2017b). Entrevista 43 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 34 años. (2017c). Entrevista 58 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 35 años. (2017a). Entrevista 4 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 35 años. (2017b). Entrevista 18 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 35 años. (2017c). Entrevista 55 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 35 años. (2017d). Entrevista 123 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 35 años. (2017e). Entrevista 128 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 36 años. (2017). Entrevista 46 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 37 años. (2017a). Entrevista 91a [Cuestionario virtual].
- Mujer de 37 años. (2017b). Entrevista 109 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 38 años. (2017a). Entrevista 14 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 38 años. (2017b). Entrevista 104 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 38 años. (2017c). Entrevista 119 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 39 años. (2017a). Entrevista 39 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 39 años. (2017b). Entrevista 118 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 39 años. (2017c). Entrevista 120 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 40 años. (2017). Entrevista 38 [Cuestionario virtual].

- Mujer de 41 años. (2017a). Entrevista 26 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 41 años. (2017b). Entrevista 103 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 42 años. (2017a). Entrevista 107 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 42 años. (2017b). Entrevista 116 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 42 años. (2017c). Entrevista 127 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 43 años. (2017a). Entrevista 59 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 43 años. (2017b). Entrevista 65 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 43 años. (2017c). Entrevista 99 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 44 años. (2017a). Entrevista 21 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 44 años. (2017b). Entrevista 31 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 44 años. (2017c). Entrevista 108 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 45 años. (2017). Entrevista 139 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 46 años. (2017a). Entrevista 42 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 46 años. (2017b). Entrevista 49 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 47 años. (2017a). Entrevista 3 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 47 años. (2017b). Entrevista 30 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 47 años. (2017c). Entrevista 33 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 48 años. (2017a). Entrevista 17 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 48 años. (2017b). Entrevista 23 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 48 años. (2017c). Entrevista 151 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 50 años. (2017a). Entrevista 7 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 50 años. (2017b). Entrevista 85 [Comunicación personal].
- Mujer de 50 años. (2017c). Entrevista 97 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 51 años. (2017a). Entrevista 25 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 51 años. (2017b). Entrevista 87 [Comunicación personal].
- Mujer de 52 años. (2017). Entrevista 24 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 53 años. (2017). Entrevista 102 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 55 años. (2017). Entrevista 124 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 57 años. (2017a). Entrevista 67 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 57 años. (2017b). Entrevista 77 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 57 años. (2017c). Entrevista 80 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 57 años. (2017d). Entrevista 114 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 58 años. (2017). Entrevista 105 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 59 años. (2017a). Entrevista 60 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 59 años. (2017b). Entrevista 150 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 60 años. (2017). Entrevista 146 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 61 años. (2017). Entrevista 100 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 67 años. (2017). Entrevista 88 [Comunicación personal].
- Mujer de 68 años. (2017). Entrevista 149 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 71 años. (2017a). Entrevista 81 [Cuestionario virtual].
- Mujer de 71 años. (2017b). Entrevista 133 [Cuestionario virtual].