

# LA EXPERIENCIA DEL DOLOR CRÓNICO Y EL IMAGINARIO RELIGIOSO DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE Y SU FAMILIA

The Experience of Chronic Pain and the Religious Imaginary from the Perspective of the Patient and Family

Barragán Solís A, \* Bautista Sánchez S, \*\* Gutiérrez García JL, \*\*  
 Jiménez Olvera M, \*\* Ramírez Bermejo A, \*\*  
 Godínez Cubillo NC, \*\* Artiachi de León G. \*\*

\* Doctora en antropología. Línea semiótica y hermenéutica, antropología médica. Profesora Investigadora en la Escuela Nacional de Antropología e Historia. (México) \*\* Médicos algólogos. Hospital General de México.

Recibido: 05-08-08

Aceptado: 22-01-09

## RESUMEN

**Objetivo:** Describir y analizar las experiencias y las representaciones de la enfermedad en un grupo de pacientes con dolor crónico y sus familiares acompañantes. **Material y método:** Investigación cualitativa de tipo etnográfico realizada durante el año 2007 en la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital General de México. Observación y entrevistas a profundidad a cinco pacientes y cinco familiares acompañantes. Eje de exploración metodológica: la metáfora del infierno. **Resultados:** Se reconoció que en la experiencia del dolor crónico, la enfermedad y la incapacidad son problemáticas condicionadas por los fenómenos culturales, los valores, las normas, las prácticas, las creencias religiosas, la interacción familiar y la atención médica hospitalaria. **Conclusiones:** Es importante abordar la comprensión del dolor crónico como fenómeno de salud pública, en un contexto cultural determinado. La metáfora del infierno como guía metodológica permitió determinar que en la experiencia del dolor, el cáncer se instaura en la

simbólica del infierno, a la vez que permite observar las vivencias, las problemáticas y contradicciones de la atención hospitalaria, así como el papel fundamental de los miembros de la familia en la atención y cuidado de los enfermos.

Palabras Clave: Medición del dolor, Dolor intratable, Clínicas del dolor.

## ABSTRACT

**Objective:** To describe and analyze the experiences and perceptions of disease in a group of patients with chronic pain and their accompanying relatives. **Materials and Methods:** Qualitative ethnographic-type research in 2007 at the Pain Clinic and Palliative Care Service of the General Hospital of Mexico. Observation and in-depth interviews were conducted with five patients and five accompanying family members. Axis methodological exploration: a metaphor of hell. **Results:** We observed that the experience of chronic pain, illness, and disability are problematic phenomena conditioned by cultural values, norms, practices, religious beliefs, family interaction, and hospital care. **Conclusions:** It is important to approach

the understanding of chronic pain as a public health phenomenon within a specific cultural context. The metaphor of hell as a methodological guide revealed that in the experience of pain, cancer is established in the symbolism of hell, while allowing observation the experiences, problems, and contradictions of hospital care and the role of family members in care of the sick.

Key Words: Paine measurement, Pain intractable, Pain clinics.

## INTRODUCCIÓN

Las prácticas y creencias que dan sentido a los actos cotidianos se encuentran arraigadas en un complejo sistema de cosmovisión, que organiza los pensamientos, juicios, propuestas y argumentos, y son las guías para la acción<sup>1</sup>. Las formas de pensar y vivir la enfermedad se experimentan en el contexto familiar que es en general el principal grupo de interacción social. Se ha explorado que es en las relaciones familiares en donde se desarrolla la salud y la enfermedad, que “las formas de vivir y de morir... así como las maneras de elaborar ritos y cultivar el cuerpo no escapan al primer espacio de la familia”<sup>2</sup>, en el contacto con el mundo, la familia es un lugar donde los distintos miembros aportan afectos, información, comunicación, expectativas, estrategias, alegrías y decepciones, estableciendo además las redes de apoyo institucionales<sup>3-9</sup> procesos en los que, por otra parte, las relaciones de parentesco son también sistemas de género.

Las creencias religiosas impregnan las percepciones, las manifestaciones y los sentidos de la enfermedad. Según el *Censo de Población y Vivienda 2000*, el porcentaje de fieles católicos en México era de 87.27 por ciento; en este trabajo queremos demostrar, desde una perspectiva fenoménica, que las creencias religiosas se significan, resignifican y arraigan en el “mundo de la vida”, en el “universo de las realidades”<sup>10</sup>, inmersas en la enfermedad

y el dolor. Creencias que suponemos, como subrayó Stuart Mill, están determinadas más bien por el deseo de creer que por cualquier apreciación mental de su evidencia<sup>11</sup>. De ello damos cuenta al analizar los discursos narrativos, obtenidos en el año 2007, con la aplicación de entrevistas y la observación participante.

Sabemos que la narración de la experiencia de la enfermedad es en sí misma un relato mítico<sup>12</sup>, que permite reconocer los elementos simbólicos del imaginario, entendido aquí como “un deslizamiento, un desplazamiento de sentido, en el que unos símbolos ya disponibles están investidos con otras significaciones... lo imaginario debe utilizar lo simbólico no sólo para “expresarse”... sino para existir”, el simbolismo supone la capacidad de poner entre dos términos un vínculo permanente de manera que uno “represente” al otro, así la función simbólica supone la función imaginaria, lo inventado o el desplazamiento de sentido; así toda religión está centrada sobre un imaginario<sup>13</sup>.

En el análisis de los discursos de los pacientes y sus familiares durante una previa investigación sobre la experiencia y la representación del dolor crónico realizada entre 1994 y 2005, nos percatamos de la aparición recurrente de metáforas que sugerían penas corporales y castigos como expiación de las culpas y los pecados cometidos, metáforas que invocaban el imaginario infernal, descritas como penas infringidas por demonios, monstruos, animales enigmáticos, y una permanente inmersión en un estado de dolor, angustia y miedo al porvenir, de incertidumbre, coraje, sentimiento de injusticia y de profunda tristeza.

El infierno según el diccionario de María Moliner<sup>14</sup> es el lugar donde sufren el castigo eterno las almas de los réprobos, también se define como conjunto de circunstancias que provocan mucho malestar en alguien. Las descripciones en los resultados del análisis

## Antecedentes del tema de investigación

Las diversas formas de pensar y vivir la enfermedad se experimentan más intensamente en el contexto familiar -que es en general el principal grupo de interacción social- por esta razón las formas de vivir y de morir... así como las maneras de elaborar ritos y cultivar el cuerpo no escapan al primer espacio de socialización que es la familia.

La vivencia del dolor y la enfermedad están condicionadas por la complejidad de la atención médica, la insuficiente infraestructura hospitalaria y la carencia de recursos económicos de los enfermos quienes en la mayoría de los casos se encuentran imposibilitados para solventar los gastos médicos.

del discurso de los enfermos, se asemejan a las representaciones, de Julio Caro Baroja, sobre las penas del infierno cristiano, destacadas por su carácter psicológico, material y plástico; infierno ubicado en las profundidades de la tierra donde el diablo corruptor y perturbador perpetuo, infringe penas sensoriales, fuego, frío, aullidos de dolor, humo espeso, hedor, visión de demonios, hambre, sed, vergüenza de la propia desnudez, apertura entre los condenados, penas espirituales, privación de la vista de la divinidad, remordimiento de conciencia, ira y rencor, soberbia, envidia, temor intenso, certidumbre de la condena a perpetuidad, falta de consuelo, deseo de morir, vergüenza de los pecados<sup>15</sup>.

Estos fueron los puntos de partida para explorar la vivencia de los pacientes y sus familiares, donde las siguientes interrogantes fueron la guía del trabajo de campo: ¿Qué imágenes evocan los pacientes durante el dolor? ¿Cuáles son las creencias de los pacientes y sus familiares acerca de la causalidad del dolor y la enfermedad? ¿Cuáles son las experiencias y los sentidos del dolor? y ¿Qué papel juegan las creencias religiosas en el proceso de la enfermedad?

Las respuestas a estas interrogantes permiten comprender la experiencia del dolor y la íntima relación del proceso curativo institucional y la vivencia individual y familiar, con elementos religiosos claramente identificados en las prácticas y los imaginarios, hallazgos que permiten una mayor comprensión de la complejidad del fenómeno del dolor crónico, con lo que pretendemos coadyuvar a una más adecuada atención médica.

### **MATERIAL Y MÉTODOS**

Se realizó una revisión exhaustiva de los archivos clínicos y la investigación etnográfica llevada a cabo del 01 de noviembre al 30 de diciembre del 2007. Se aplicaron entrevistas en profundidad y observación durante los tratamientos a un grupo de cinco pacientes

(tres mujeres y dos hombres), también se entrevistaron cinco familiares acompañantes de los enfermos. Los pacientes fueron atendidos en la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital General de México, y en diversos servicios del mismo hospital, por los médicos algólogos de dicha clínica. Todos los pacientes y sus familiares aceptaron colaborar con el estudio después de que fueron informados del motivo, tipo de investigación y los objetivos de la misma.

El contenido de las entrevistas se analizó aplicando una síntesis de las propuestas de varios autores<sup>16-19</sup>; así se conformaron unidades de análisis, categorías y códigos; la operacionalización de los discursos en matrices o bloques de información se encontraron en consonancia a los propósitos de la investigación.

### **Los informantes**

Cuatro de los pacientes residían en la ciudad de México y sólo uno vivía en el Estado de México. Todos habitaban en casa propia o estaban provisionalmente en casa de algún familiar. Los dos hombres tenían escolaridad de nivel bachillerato, una de las mujeres estudió secundaria, y una más sólo leía y escribía, una mujer con síndrome de Down, no sabía leer ni escribir y estaba incapacitada para trabajar.

Cuando la evolución de la enfermedad se los permitía, dos mujeres se ocupaban de las labores del hogar y los dos hombres se dedicaban al comercio informal en las calles de la ciudad.

Padecimientos que presentó este grupo de estudio (utilizando pseudónimos para la identificación de los informantes): tres pacientes tenían dolor por cáncer: Viviana, cáncer de ovario bilateral, Elena, cáncer de pulmón; Elías, linfoma de Hodgkin o linfosarcoma. Alma padecía cefalea y Diego, lesión medular por arma de fuego. El rango de edad fue de 31 a 72 años, con un promedio de 47 años. El tiempo de padecer dolor crónico, osciló entre tres meses y cinco años. Todos fueron

casados a excepción de la paciente con síndrome de Down. Tanto familiares, como pacientes dijeron pertenecer “por tradición familiar” al credo católico, este fue uno de los criterios de inclusión. Los familiares acompañantes fueron: hermanas, esposo, hijo y una madre. El estado civil de los pacientes en su totalidad era de casados, tenían diversas ocupaciones; el esposo trabajaba como empleado en una empresa privada, las dos hermanas eran vendedoras en el comercio informal, la madre era ama de casa, y el hijo era campesino y jornalero.

## **RESULTADOS**

### ***La magnitud del problema***

Los resultados de la revisión del archivo clínico demuestran la magnitud del dolor crónico como problema de salud pública. En el año 2006 se proporcionaron un total de 9,993 consultas, entre las que se incluyeron las de pacientes de primera vez (1,076, correspondientes al 11% del total de consultas), y subsecuentes, así como las denominadas “interconsultas” (en total 1,430), que son aquellas que se llevan a cabo en los distintos servicios del hospital a pacientes internados en los servicios de: oncología, neumología, hematología, gineco-obstetricia, infectología, ortopedia, neurocirugía y pediatría, entre otros. Las cifras denotan que siete de cada diez pacientes son subsecuentes, dato que refleja el comportamiento errático y recurrente del dolor crónico.

El número de consultas de primera vez resultó semejante entre los años 2006 y 2007, con 1,076 y 1,078, respectivamente. La mayoría de los pacientes en el 2006 fueron mujeres (65%), y en el 2007 aumentaron a un 73%. Es decir, de diez pacientes siete fueron mujeres y sólo tres hombres. Proporciones que se han mantenido más o menos constantes desde el año 1994<sup>20</sup>, aunque en los años 2007 y 2008 se ha incrementado la brecha

entre el número de mujeres con respecto al de hombres, tendencia que según los epidemiólogos es la esperada, dada la mayor afluencia de mujeres a los diversos servicios de salud, debido a diferencias tanto biológicas como culturales, en la presencia y atención de los padecimientos, además de su mayor longevidad. Por otra parte, de acuerdo a los registros de noviembre de 2007, el 19% de los padecimientos diagnosticados fueron alguna forma de cáncer, principalmente cáncer de mama y cervicouterino. Aunque un lugar destacado por su frecuencia lo tienen las neuropatías de origen viral o diabético y las osteoartropatías degenerativas, como las lumbalgias o dolores de espalda.

### ***Las causas y el sentido de la enfermedad***

En los discursos de los pacientes y los familiares, las causas de la enfermedad y el dolor se explican como algo que es inherente a la naturaleza del individuo, como forma de respuesta adaptativa debido al desgaste laboral, o como parte del proceso de envejecimiento. Como consecuencia de hechos ajenos al sujeto afectado: por un balazo, por negligencia médica, por la pobreza o por causa desconocida.

Entre algunos de los enfermos hay coincidencia en explicar que el dolor y la enfermedad se viven como una forma de expiación de las culpas, culpabilizándose del descuido del cuerpo y la salud, a consecuencia de una trasgresión social: como la infidelidad, el rencor, la culpa por haber permitido abusos de terceros, o por haber practicado en algún momento algún credo no católico.

Estas explicaciones dejan claro que al cuerpo se le imprime sentido y significación en el contexto de las creencias y valores religiosos, que se vuelven más complejos de acuerdo a las enfermedades particulares, las condiciones y dificultades en la vida de cada uno de los enfermos, como se observa a continuación.

## ***Aportaciones de esta investigación***

Para los pacientes y sus familiares, una situación infernal, estuvo condicionada por la angustia de desconocer un diagnóstico certero, o por los largos días y semanas de espera para determinar cuál era la enfermedad que realmente tenía y por desconocer en que fecha saldría del hospital y sobre todo “qué seguía en su caso”.

Los profesionales de la salud deberían entender que el enfermo está envuelto en una compleja red de circunstancias y que ello es determinante en el proceso de curación, que el proceso salud-enfermedad-atención y muerte, es siempre colectivo e involucra definitivamente a la familia.

### ***Los imaginarios: el infierno tan temido***

Una de las características del dolor crónico es que es caótico, errático, incierto, recurrente, complicado, difícil; las sensaciones son indescriptibles, forzosamente se recurre a la metáfora <sup>21</sup> para intentar explicarlo.

Las emociones que suscita en los pacientes el estar en el dolor son: angustia, miedo, incertidumbre, coraje, tristeza profunda, soledad e incluso irrumpe en los sueños, donde se vive con miedo y se visualiza el fin de la existencia. El miedo aparece en aquellos enfermos de cáncer, sobre todo miedo a la muerte por dejar a sus seres queridos, miedo e incertidumbre por desconocer o no tener un diagnóstico certero, angustia y coraje al verse en dificultades económicas para adquirir los medicamentos, profunda tristeza por estar incapacitados para desarrollar el rol social previo a la enfermedad, como ser trabajador y proveedor de la familia.

Por su parte los familiares se muestran angustiados al no tener información y la certeza del diagnóstico, enojados y cansados por las largas noches en vela y la insuficiencia de personal médico y paramédico. Sin embargo y a pesar de estas condiciones, en general, durante las entrevistas tanto pacientes como familiares, señalaron la suerte de encontrar un lugar en el hospital o la consulta, el privilegio de contar con la atención médica, en un Hospital como el General, y la esperanza de encontrar la cura, por suerte, por azar o por un milagro. Así encontramos correspondencias entre los imaginarios de los enfermos y los familiares, que imprimen el sentido de lo milagroso, a los estudios de laboratorio y a las prácticas curativas.

Para los pacientes y los familiares, una situación infernal, fue la angustia por no conocer un diagnóstico certero, o por los largos días y semanas de espera de la comunicación acerca de su estado, de cuál es la enfermedad que realmente tienen o por no saber cuándo

van a salir del hospital, qué les van a hacer, qué sigue en su caso. Infernal les parecían las estancias de internamiento los fines de semana, cuando no había suficiente personal, o se agudizaba esa insuficiencia, o cuando desesperados por el dolor urgían a alguna enfermera que en algunos casos nunca aparecía, o aparecía de mal humor “y desgano”.

Para los enfermos, es desesperante no entender el lenguaje médico, del que intentan captar alguna señal que les permita comprender cuál es su situación. Porque *nunca dicen, yo lo que alcancé a oír es que “ya se le regó el cáncer”*, comentó Viviana. Infernal les parecía tener que disimular el dolor ante sus familiares para no preocuparlos, para que no los vieran sufrir y así no transmitirles su sufrimiento. Estar en el infierno, *no, no es tanto el dolor*, dijo Elías, es no tener dinero para comprar las medicinas o no saber si mañana se van a necesitar y no hay con qué comprarlas. Infernal, es estar en una cama acostado todo el tiempo porque el cuerpo no responde, la incapacidad por el dolor, y el dolor de no ser capaz de proveer de lo indispensable a la familia, *yo que siempre fui muy movido, estaba en el cuadro de honor por las ventas, era bueno para vender, pero ahora tengo que hacer cosas de nena, tejer para que mi mujer vaya a vender al tianguis (Diego)*. El infierno tan temido *está aquí, es la situación, es la familia que no comprende, no es un lugar en particular, los infiernos son individuales (madre)*. El infierno *es rojo, y es estar impedido, es el averno en llamas, porque ya no hace efecto el medicamento, no puedes dormir bien, no puedes trabajar, no haces vida social, la vida sexual también se trunca; el infierno y el paraíso están aquí mismo, por las limitaciones económicas. Y es el maldito dinero, no saber qué hacer con el maldito dinero (Elías)*.

### ***La interacción social***

A continuación se presentan una serie de narrativas seleccionadas del material de las entrevistas, recuperando el sentir de los actores de este estudio, donde escuchamos las



creencias, las prácticas y los sentidos de su vida en el dolor y la enfermedad.

### ***El punto de vista de los pacientes***

Entre los relatos destaca el cuidado continuo hacia los enfermos, de parte de los distintos miembros de la familia, particularmente por las mujeres, aparecen también las dificultades económicas en la mayoría de los enfermos y sus familiares. Asimismo vemos que el dolor no es una experiencia individual, sino un hecho compartido que afecta tanto al enfermo como a sus familiares y grupo de relación, sobre todo a la pareja, en múltiples aspectos, como el económico, laboral, emocional, sexual, etc. Esta nueva situación obliga a la resignificación de la vida y de los papeles que juega cada miembro del grupo familiar, e incluso se redistribuyen los espacios de las viviendas de acuerdo a las nuevas necesidades del enfermo e incentiva la creatividad.

*Lleva los días, porque está desesperado, no estamos seguros de nada... es un tumor, nos dijeron que era maligno, pero que no estaban muy seguros, es que no es un tumor común... y él (esposo) como se queda en la noche no puede descansar. El no trabaja. Los que nos ayudan son mis hermanos, eso es desesperante. Se duerme en el piso, porque tiene que estar alguien conmigo, si me da el dolor muy fuerte, él tiene que llamar a la enfermera (Elena).*

*Yo ahora vivo en lo que era la sala, porque tuvimos que adaptar unas poleas para poderme levantar de la cama... hacer unas rampas... cuando necesito algo le grito a mi mujer o a mis hijas, sólo nos separa una cortina... diseñamos un aparato con un motorcito para hacer bicicleta, me amarran los pies... para que trabajen los músculos... (Diego).*

### ***Las opiniones de los familiares***

Las narrativas de estos personajes muestran las múltiples facetas del acompañamiento de los enfermos, al mismo tiempo que nos dejan ver las problemáticas de la atención médica en este nosocomio: las y los acompañantes

de los enfermos fungen como enfermeras (os), en sus casas, bañan, cambian la ropa del enfermo y la ropa de cama, cocinan, limpian, trabajan, comparten sus angustias, sus miedos y su dolor, al mismo tiempo cuidan a sus hijos, y se turnan con las distintos integrantes de la familia durante las estancias en el hospital, allí son auxiliares de enfermería, ya que hacen múltiples tareas, los ayudan a bañarse, los acompañan al sanitario, los conminan a alimentarse. Van de un lugar a otro a solicitar los servicios de las enfermeras y los médicos, acuden a pagar las cuotas de recuperación, hacen los trámites para las citas o exámenes de laboratorio y consiguen los medicamentos, pero sobre todo acompañan en los largos días y noches a los pacientes.

*Estoy todo el día hasta las seis o siete que llega su esposo a quedarse... es en lo que yo puedo ayudar... los fines de semana viene mi hermana... dice que tuvo que ir a alcanzar al médico, no había ningún residente, y bueno tuvo que llamar a ver quién les ayudaba, Elena estaba desesperada con el dolor, y nada... hay algunas (enfermeras) que son bien lindas, otras ya están cansadas... (hermana).*

*Me pongo a llorar con ella... no se dónde le duele, si ve luces, si tiene halo, no sé, ella nada más se mete debajo de las cobijas, se tapa, llora, no me sabe decir cómo le duele... pero ella ha sido siempre muy fuerte, nunca fue enfermiza... pero ahora ya está cansada de ir a uno y otro (médico) y no se le quita el dolor... no se qué hacer... (madre de mujer con Síndrome de Down).*

### ***La función de las creencias religiosas***

Las creencias religiosas se hallan aquí como estrategias para afrontar y sobrellevar el dolor, a la vez que fortalecen la esperanza, *la fe es lo principal*, dice una de las hermanas que acompañan a una paciente, y es el sentir compartido por este grupo de informantes:

*Si yo no creyera en nada, estaría muy, muy difícil mi problema, de cómo me apoyo, a quién le pido, no puedo trabajar y tengo que estar consumiendo*

El personal de salud que labora en instituciones públicas enfoca más su atención a los aspectos biológicos de la enfermedad, a diferencia del paciente, quien se preocupa más por las repercusiones de la enfermedad en su vida diaria.

Tanto el paciente como el médico percibieron la importancia de mejorar las técnicas de comunicación para optimizar el proceso educativo y de aceptación de la propia enfermedad. En estricto apego a los datos obtenidos en este estudio, resulta imprescindible evaluar no sólo el conocimiento que tiene el personal de salud y el paciente respecto a la patología como tal, sino el impacto de la enfermedad a nivel personal, familiar y sociocultural y de las intervenciones contempladas en programas de salud dirigidos a enfermos crónicos, específicamente a pacientes diabéticos.

*medicamentos, ya de por vida... tengo que estar tomando medicamentos para el dolor, son muy caros...* (Diego).

*Hubo muchos años que ni me acordaba de Dios, pero tengo que acercarme a un todo poderoso, tener fe en algo, aunque siempre me he persignado...* (Elías).

*Vuelve uno a la religión, para sobrellevar este problema, sea Dios, el que sea, alguien a quien pedirle (madre).*

### DISCUSIÓN

La aplicación metodológica de la metáfora permite profundizar en la experiencia y representación del dolor, así coincidimos con Ricoeur que el sentido metafórico se nutre del imaginario<sup>22</sup>, encontramos el cáncer como la simbólica del infierno, y a semejanza con los resultados de estudios con enfermos crónicos en nuestro país, vemos que la vivencia del dolor y la enfermedad está condicionada por la complejidad de la atención médica, la insuficiente infraestructura hospitalaria y de recursos humanos, la carencia de recursos económicos de los enfermos para solventar los gastos médicos y de medicamentos<sup>23, 24</sup>, la incertidumbre y la angustia por el desconocimiento de un diagnóstico preciso y certero. Por otra parte, otras investigaciones han subrayado la tensión, que aquí también se encontró, debido al lenguaje enigmático de los médicos<sup>25, 26</sup>, la relación de la violencia social con la enfermedad<sup>27, 28</sup>, y la importancia de la interacción de los familiares convertidos en cuidadores diurnos y nocturnos. Asimismo se hallan presentes el hambre y la sed, la náusea, la pena, la estigmatización<sup>25, 29</sup> el rechazo, el hedor, el frío, el ardor, el dolor en sus múltiples representaciones, la mala suerte y la iatrogenia. Pero también descubrimos, el compromiso social, la solidaridad, la búsqueda del sentido de la vida, el aprendizaje constante, la lucha diaria por la sobrevivencia, a pesar de la adversidad y las carencias, la creatividad y la inventiva, y de manera particular la importancia de las instituciones públicas de salud

en nuestro país. Así el dolor enraizado irremediablemente en y por el cuerpo, sea como síntoma, enfermedad, sentido, emoción, sensación, percepción, pasión, es un hecho social a través del cual se desvela la complejidad de la experiencia de la enfermedad, en los múltiples actores que se involucran y a la vez lo construyen y significan.

Se puede así seguir la idea de Comelles quien subraya la necesidad de incentivar una actitud etnográfica entre los médicos y que los investigadores sociales deben estar atentos a la diferenciación de las responsabilidades institucionales y de los sujetos, para evitar enmascarar, ocultar o despersonalizar las responsabilidades individuales, cuando se supone que el problema se plantee a nivel institucional<sup>30</sup>. La atención médica, vista de esta manera, hace notar que la mala suerte y la función de la expectativa del milagro por parte de los acompañantes y los enfermos, en el fondo lleva a retirar la responsabilidad de los médicos y las instituciones.

Los profesionales de la salud deberían entender que el enfermo está envuelto en una compleja red de circunstancias y que ello es determinante en el proceso de curación, que el proceso salud-enfermedad-atención y muerte, es siempre colectivo e involucra definitivamente a la familia, lo que obliga a pensar en las estrategias institucionales para proveer de los elementos educativos y adiestramiento adecuados a los cuidadores, que fortalezcan tanto el cuidado del enfermo como el del propio familiar encargado de ello, para: ... promover y enseñar al paciente y su familia a adquirir independencia... y mantenerla<sup>31</sup>.

### AGRADECIMIENTOS

Agradecemos la invaluable colaboración de la Dra. Alicia Kassian, Jefa del Servicio de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital General de México así como al equipo médico y psicológico y al personal de enfermería.

## Referencias

1. López-Austin A. Los mexicas ante el cosmos. En *Arqueología Mexicana*. 2008; 16: 24-35.
2. López-Ramos S. Familia y cuerpo humano. *Cuicuilco* 1997;4: 67-75.
3. Castellan I. La familia. Fondo de Cultura Económica. México. 1995.
4. Velasco ML, Sinibaldi J. Ma nejo del enfermo crónico y su familia. *Manual Moderno*. México. 2001.
5. Alvarez-Larrauri S. Construcción de la salud como hecho sociológico. *Paradigma teórico y metodológico*. *Cuicuilco* 200;7: 271-93.
6. De Barbieri T. La desigualdad social a través del género. En *Día Internacional de la Familia*. DIF-UNICEF-El Colegio de México. México. 1996: 85-87.
7. Dean K. Lay care in illness. *Social Science and Medicine*. 1986;22(2):275-84.
8. Dean K. Self-care components of lifestyles: The importance of gender, attitudes and social situation". *Social Science and Medicine*. 1989;29:137-52.
9. De Beauvoir S. La vejez. Editorial Hermes. México. 1983.
10. Husserl E. *Invitación a la fenomenología*. Paidós. Barcelona, 1992.
11. Mill S. *Tres ensayos sobre la religión*. Aguilar. Buenos Aires. 1975.
12. Mier R. La antropología ante el psicoanálisis: las iluminaciones tangenciales. *Cuicuilco* 2000;7: 53-94.
13. Castoriadis C. La institución imaginaria de la sociedad. *Marxismo y teoría revolucionaria*. Tusquets Editores. Barcelona. 1983.
14. Moliner M. *Diccionario de uso del español*. Gredos. Madrid. 2007.
15. Caro-Baroja J. *Las formas complejas de la vida religiosa (Siglos XVI y XVII)*. Madrid, 1985.
16. Arzate-Salgado J. La perspectiva metodología cualitativa de la investigación social. *Acción social y reflexiva*. En: Arzate, J. Arteaga, N. *Metodologías cuantitativas y cualitativas en las ciencias sociales, perspectivas y experiencias*, UNAM-UAEM-Porrúa. México. 2007 p.111-129.
17. Sjöberg G, Nett R. *Metodología de la investigación social*, Trillas, México, 1980.
18. Cartwright D. *Análisis del material cualitativo*. En: Festinger L, Katz D. (Compiladores). *Los métodos de investigación en las ciencias sociales*. Madrid: Paidós 1992 p. 389-432.
19. Taylor S, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Madrid: Paidós. 1987.
20. Barragán Solís A. *La experiencia del dolor crónico*. Tesis de Doctorado en Antropología. Escuela Nacional de Antropología e Historia. México. 2005.
21. Searle J. En la metáfora el hablante no pretende decir lo que literalmente dice, sino lo que imagina. Es decir el hablante confiere a las palabras otro significado distinto al literal. Toda metáfora nos proporciona conocimiento, nos dice algo nuevo sobre el mundo. La metáfora profundiza en el conocimiento existente al cambiar las relaciones entre las cosas desiguales. En: Garza-Cuarón. B. *Metáfora*. UNAM. México. 1998.
22. Ricoer P. *La metáfora viva*. Trotta. España. 2001.
23. Mercado F, Robles L. Los estudios sobre la familia y la salud-enfermedad: la producción en el campo de la salud pública en México. En: Dennen, CA. et al. *Familia, Salud y sociedad*. Universidad de Guadalajara. México. 1993:27-43.
24. Moreno LA. *El drama social de la persona con diabetes*. Tesis de Doctorado en Antropología. Escuela Nacional de Antropología e Historia. México. 2006.



25. Barragán A. *Vivir con dolor crónico. Araucaria. Argentina.* 2008.
26. Vázquez F. *Contando nuestros días. Un estudio antropológico sobre la vejez- CIESAS. México.* 2003.
27. Falcón M. *La violencia en casa. Paidós. México.* 2001.
28. Huacuz MG. *Antropología y estudios de género. En : Pérez R. et al. Aprender-comprender la antropología. CECSA. México. 2000 p.145-161.*
29. Robles B. *Estrategias de adquisición y patrón de consumo de retrovirales en un grupo de hombres diagnosticados como seropositivos. En: León B, Peña F. Antropología física, salud y sociedad. Viejas tradiciones y nuevos retos. INHAH-ENAH-CNCA-Promep. México, 2007:175-200.*
30. Comelles JM. *Antropología de la medicina. Conferencia dictada, en el Seminario de Antropología Médica, CIESAS. México. 1995.*
31. Guzmán JM, Hernández B, López V, De la Torre J, Michaus F, Barros P, Pérez R. *Servicios de rehabilitación en Unidades de Medicina Familiar. En: García C, Muñoz O, Durán L, Vázquez F (Editores). La medicina familiar en los albores del siglo XXI. CAMS-IMSS-CiSS. México. 2006:255-267.*