



UNIVERSIDAD DE GRANADA

Facultad de Filosofía y Letras

Trabajo de Fin de Grado

Grado en Antropología Social y Cultural

Responsable de tutorización:

Ángel Acuña Delgado

Mentora: Ariet Castillo Fernández

**Antropología y Dolor crónico; una aproximación desde el Síndrome del Dolor
Regional Complejo**

Verania Montenegro Casaus

Curso académico 2020 | 2021
Convocatoria ordinaria

Agradecimientos

Gracias a todos lo que me han apoyado y escuchado en este intenso camino. A mi familia y amigas por escucharme, a Emma, Eva y Paula por soportarme en los momentos más estresantes.

Gracias también a mi tutor y, en especial, a Ariet, por estar para cualquier duda y corregir hasta las comas de cada uno de los textos que enviaba.

Finalmente, gracias a los que han hecho posible el trabajo, tanto a los que he entrevistado como aquellos que me han mandado información o me han puesto en contacto con otros pacientes.

“El dolor no es sólo un hecho fisiológico sino un hecho existencial” (Le Breton, 1995).

Resumen	4
1. Introducción	5
2. Marco teórico	8
A. El Síndrome del Síndrome del Dolor Regional Complejo	9
❖ Causas y factores predisponentes	10
❖ Fases	11
❖ Estadísticas	11
❖ Tratamientos	12
❖ Importancia del diagnóstico y el tratamiento precoz	14
❖ Los pacientes	15
B. Antropología del dolor	17
❖ El estudio del dolor crónico	17
❖ Dolor y enfermedad mental.....	18
❖ Hablar de dolor: la metáfora como forma de expresión	19
❖ ¿Cómo podemos estudiar el dolor?	20
❖ Autopercepción	20
❖ Sistemas de atención a la salud y la enfermedad.....	21
❖ Los pacientes	23
❖ Conclusiones.....	24
3. Aproximación etnográfica al campo	26
A. Análisis de datos	48
4. Hipótesis	51
5. Objetivos	52
6. Metodología	53
a. Sujetos de estudio ¿qué espectro de personas?.....	53
b. Técnicas de producción de datos	53
c. Cronograma.....	54
7. Reflexión personal	54
Bibliografía	56



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



Resumen: Este proyecto tiene como objetivo conocer las vivencias personales de pacientes con Síndrome del Dolor Regional Complejo (SDRC) dando respuesta a la falta de información del tema en el ámbito académico. El marco teórico se divide en tres partes principales; la introducción que habla de la antropología médica, en segundo lugar, un estado de la cuestión del SDRC desde la biomedicina y, por último, se desarrolla la antropología del dolor, los diferentes sistemas atencionales de la salud y estudios que se han realizado sobre otras patologías. A continuación ello hay una pequeña aproximación al campo donde se recogen los discursos de cuatro pacientes de SDRC (3 por entrevista y uno por autoetnografía) y su análisis correspondiente. Finalmente se realiza una reflexión personal de la autora en calidad tanto de antropóloga como paciente.

Abstract: The objective of this project is to know the personal experiences of patients with Complex Regional Pain Syndrome (CRPS), responding to the lack of information on the subject in the academic field. The theoretical framework is divided into three main parts, the introduction that talks about medical anthropology, secondly a state of the art of CRPS from biomedicine and, finally, the anthropology of pain is developed, the different attention systems of the health and studies that have been carried out on other pathologies. After that, there is a small approach to the field where the speeches of four CRPS patients are collected (3 per interview and one per autoethnography) and their corresponding analysis. At the end of the document there is a personal reflection of the author as both an anthropologist and a patient.

Palabras clave: Antropología del dolor, Síndrome del Dolor Regional Complejo, Dolor Crónico, Antropología médica, Enfermedades raras.

Key words: Anthropology of pain, Complex Regional Pain Syndrome, Chronic pain, Medical anthropology, rare disease.

1. Introducción

El dolor es una experiencia inherente al ser humano, todos la conocemos en mayor o menor medida. Históricamente, los sistemas atencionales de salud se han centrado en paliar los efectos que el dolor genera sobre personas.

El dolor es, así mismo, una alarma que tiene nuestra fisonomía para mostrar que algo no funciona correctamente. Sin embargo, cuando el dolor se convierte en una constante en la vida sin posibilidad de alivio o anestesia, genera cambios en la persona y su entorno. La forma de percibirse a sí mismos y de relacionarse con los demás se modifica tras la aparición del dolor crónico.

Este proyecto nace, por tanto, de la necesidad de dar a conocer la realidad de los pacientes con Síndrome del Dolor Regional Complejo (SDRC) desde la perspectiva social, analizando su autopercepción, su recorrido médico y su relación con el entorno. Hasta la fecha, los estudios del SDRC nacen de la biomedicina y analizan la enfermedad no quien la sufre.

Dado que esta patología produce dolor crónico y dificultad de movimiento en el miembro afectado, así como una tasa de enfermedades mentales mayor que la media, valoramos que es importante conocer el día a día de estas personas, analizar la forma que tienen de entender su enfermedad, conocer las posibles barreras que puedan tener, cómo es su relación con los sistemas atencionales de salud y enfermedad y, en especial, con el sistema biomédico o en qué medida afecta la enfermedad a su entorno social y cómo son sus relaciones con él son algunas de las cuestiones que queremos estudiar.

Es importante, igualmente, valorar si entre estas, u otras cuestiones, existen detonadores de picos de dolor o crisis de la enfermedad que puedan ser estandarizados y por tanto ser tenidos en cuenta a la hora de entender, convivir y tratar el SDRC.

La elección del tema no es casual, la presente autora sufre de esta misma patología y de ahí nace la inquietud personal por la realización del trabajo.

Para comprender y analizar las experiencias de las que hablamos analizamos qué es la antropología médica para situar el proyecto y la información que existe del SDRC desde la biomedicina. Posteriormente desarrollamos la antropología del dolor y los diversos sistemas de atención a salud y la enfermedad que existen, y, una vez analizada la teoría se plantean dos hipótesis amparadas en la bibliografía.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



La estructura del marco teórico nace de la escasez de bibliografía científica de carácter social sobre el tema, por eso me decanté por analizar las formas de estudio de la enfermedad que tiene la antropología y sus perspectivas para poder apoyar la aproximación etnográfica en una base teórica. Así mismo la elección de la bibliografía biomédica se ha realizado eligiendo siempre los textos que más datos aportaban, y, añadiendo información sobre la psicología del paciente para intentar generar un estado de la cuestión lo más completo posible.

Posteriormente, se redacta una muestra de datos etnográficos producidos a modo de trabajo exploratorio que sirve de apoyo al presente proyecto. La muestra consta de cuatro personas con SDRC, todas tienen afectados los miembros superiores, pero de diversa forma y el tiempo que llevan con esta enfermedad varía entre los 6 meses y los 5 años con una media de 2 años y medio. Son tres mujeres y un hombre de 17, 21 y 51 y 40 respectivamente; las dos más jóvenes son estudiantes y los dos restantes, trabajadores. Después de conocer algunos datos básicos (diagnóstico, síntomas etc.) preguntamos sobre su relación con la biomedicina, la percepción que tienen de sí mismos tras la enfermedad y los cambios en su entorno y la relación con él tras la aparición del SDRC. En la metodología se desarrolla el perfil de las personas y un pequeño análisis de sus discursos.

Los plazos seguidos para la realización del proyecto son los siguientes



		Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio			
Semanas/ actividades		1	8	1	2	1	8	1	2	2	5	1	1	2	3	1	1	2	3	7	
		5		2				5	2	9		2	9	6		0	7	4	1		
Prepa- ración	Buscar info.																				
	Plan- tea- miento	Dis- cu- sión																			
		Pro- pues- ta																			
	Elección del tema 1ª propuesta y esquema																				
Marco teó- rico	Búsqueda bibliográfica																				
	Codificación																				
	Redacción																				
Entrada al campo	Búsqueda de informantes																				
	Autoetno-grafía																				
	Entrevistas																				
Análi- sis de datos	Análisis																				
	Redacción																				
Redacc ión final	Redacción																				
	Revisión																			*	

* entrega final

2. Marco teórico

La antropología médica es una subdisciplina de la antropología. Históricamente, su principal objeto de estudio ha sido la llamada medicina tradicional, entendida como las prácticas y rituales de las poblaciones enfocadas a la búsqueda de la salud, bien sea para curar una enfermedad o bien para mantener la salud. Con el tiempo, la antropología médica ha ido centrándose también en el estudio de la biomedicina, poniendo principal atención en las enfermedades. Así mismo, estudia el modelo atencional y los sistemas de cuidados, ya sea desde la biomedicina o desde lo social e individual, por ejemplo los cuidados o el autocuidado en pacientes crónicos (Barragán Solís, 2005).

Para el presente trabajo nos centraremos en el estudio de las enfermedades que, de un modo u otro, estén relacionadas con el dolor crónico, mostrando especial atención al Síndrome del Dolor Regional Complejo (SDRC). El SDRC es así mismo una enfermedad rara. “Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar (...) a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS) “Existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de tres millones de personas con enfermedades poco frecuentes.” (FEDER).

Usando los datos que Villar (2006) proporciona sobre el número de personas que sufren dolor crónico los en EEUU, podemos extrapolar que cerca de 10 millones de personas sufren dolor crónico en España. Si consideramos que según el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el país somos 47 millones de personas aproximadamente supone que un 20% de la población sufre de algún tipo de dolor crónico. El gasto sanitario en estos pacientes ronda los 5.000 millones de euros anuales, incluyendo también en este precio distintos tipos de indemnizaciones laborales (Villar, 2006).



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



Por otro lado entre el 3.5% y el 5.9% de la población mundial según cifras de la OMS tendrían una enfermedad rara. En España, según FEDER supone unos tres millones de personas, lo que supone entorno a un 6% de la población general.

Aunque hay personas, como el caso que nos ocupa con el SDRC, que contabilizan en ambos porcentajes sigue suponiendo una cifra muy alta tanto de personas con alguna clase de dolencia rara o crónica, así como el dinero que se invierte en ellos.

En el presente proyecto estudiaremos tanto las implicaciones biomédicas de la patología y sus tratamientos así como un abordaje social de la enfermedad focalizándonos en el dolor crónico y sus implicaciones. Para ello usaremos el enfoque de la antropología médica y del dolor.

A. El Síndrome del Síndrome del Dolor Regional Complejo

El SDRC afecta a la movilidad del miembro afectado pero, su sintomatología principal es el dolor que, en caso de persistir la enfermedad, se cronifica. Además es una enfermedad con una evolución diversa según cada paciente. Las causas de su aparición y algunos de sus síntomas también pueden variar en cada persona.

Es por esto que en la literatura puede encontrarse como Síndrome de Sudeck, Algodistrofia, Distrofia simpático-refleja o Causalgia entre otras (Abdi et al., 2018). “La variedad de nombres asignados sugiere una falta de conocimiento de muchos de sus aspectos patogénicos. Desde el punto de vista etiológico, se reconocen distintos factores predisponentes y desencadenantes, aunque en algunos casos no se encuentra ninguna causa aparente.”(Bruscas Izu et al., 2010 p.285) .

Esta enfermedad se caracteriza esencialmente por el dolor crónico localizado en la zona afectada, así como una respuesta nerviosa excesiva ante un estímulo (siendo este generalmente doloroso) y una disminución de la movilidad. Según Bruhel (2015) esta dificultad motora es una de las principales diferencias con respecto a otros dolores crónicos.

Otra sintomatología que puede presentar es la hipertermia, hipersudoración, hiperalgesia (una sensibilidad muy alta y, que por norma, causa muchas molestias al paciente), espasmos



musculares (que pueden resultar dolorosos), edemas y cambios en la coloración de la piel que se deben a la alteración del flujo sanguíneo además de sensación de ardor o congelación entre los síntomas más comunes (Abdi et al., 2018; Bruehl, 2015; Fornos-Vieitez et al., 2008).

Desde su denominación en 1994 por la Asociación Internacional para el estudio del Dolor (International Assotiation for Study of Pain-IASP) se ha clasificado en dos tipos:

- Tipo I. Conocido como Distrofia Simpático Refleja, no existen lesiones nerviosas o, al menos, no de una forma evidente, pero si hay una gran variedad de causas.
- Tipo II. Los pacientes presentan una lesión en los nervios periféricos evidente y suele conocerse más específicamente como causalgia (FEDER, 2014).

Otros autores clasifican el SDRC según sí el dolor se relaciona con el ardor o, en cambio, la sensación desagradable se desarrolla con una sensación de frío. (Abdi et al., 2018; Bruehl, 2015).

❖ Causas y factores predisponentes

Algunos autores como Vieitez (2008) resumen las causas en tres grandes grupos respecto a ello: a) desarrollar la enfermedad tras un traumatismo (el 50% de los diagnósticos) b) causa desconocida (un 25%) (Fornos-Vieitez et al., 2008, p 455). Esto nos deja con c) un 25% de los casos con otro tipo de causas y, en este aspecto, hay diversidad de opiniones al respecto.

La Federación Española De Enfermedades Raras valora, sin embargo, que una tercer parte de los diagnósticos son de origen desconocido mientras que los casos restantes se dan tras un traumatismo o impactos a alta velocidad (balas, metralla etc.) y, de forma menos habitual, puede ser causada por cirugías, enfermedades como la osteoartritis, problemas en los discos de la columna, enfermedades autoinmunes como el lupus, infartos y accidentes cerebro vasculares.

Bruehl (2015), resalta como factores las enfermedades autoinmunes e inflamatorias a un nivel más general, cambios en el cerebro y, junto a Abdi (2018) señalan como otra posible causa la afectación del sistema simpático.

Por otro lado, Bruscas (2010) diferencia entre factores desencadenantes (donde añade otros como la inmovilización, los barbitúricos, las patologías cardiacas o el embarazo) y factores predisponentes. Estos últimos serían la hipertrigliceridemia, diabetes mellitus, el consumo



excesivo del alcohol, y, como también señalaba Bruhel (2015), factores psicológicos como la ansiedad y la depresión.

No hay una causa clara, pero todos parecen coincidir en que, por un lado, la más frecuente son las fracturas o lesiones cuya evolución, además, es fácilmente observable y, tratada la lesión, podría llegar a sanar el SDRC. Por otro lado, también coinciden en que, a pesar de los estudios, sigue habiendo un número importante de casos cuya causa es desconocida.

❖ Fases

La primera aparición de los síntomas se da entre los 20 y los 66 días tras la circunstancia desencadenante. (Bruscas Izu et al., 2010) La evolución del SDRC se diferencia en tres fases:

- Fase I: (Entre la primera semana y meses después del factor desencadenante) Aparición del dolor constante con periodos de regulación e hinchazón del miembro. Puede tener también sudoración desmedida y un crecimiento excesivo del pelo en la zona afectada.
- Fase II: (De tres a seis meses desde el inicio de los síntomas) La piel comienza a adelgazar de forma gradual y volverse brillante y fría. Estos síntomas se añaden a los de la fase anterior.
- Fase III: (Entre los tres y los seis meses posteriores) Se producen cambios irreversibles en la piel y los huesos generando una atrofia que dificulta o impide el movimiento de la extremidad. El dolor empeora con el paso del tiempo y puede enfatizarse en caso de existir problemas psíquicos (FEDER, 2014).

❖ Estadísticas

La incidencia es mucho mayor en mujeres que en hombres; algunos autores hablan de tres de cada cuatro. Abdi (2018) puntualiza, además, que esta incidencia crece mucho más cuando las mujeres están en la menopausia. El estudio de Van Velzen (20014) detalla que la edad con más incidencia se da entre los 61 y 70, mientras que Bruehl (2015) apunta un rango entre los 50 y los 70 años. Añade además que es más frecuente que el daño se encuentre en las extremidades superiores. Los tres apuntan a una incidencia de un 75% en mujeres y a una edad media más bien alta.



Sin embargo, otros autores, como Bruscas (2010) hablan de que, en su estudio, al menos, las mujeres eran un 56% de los pacientes, lo que no muestra esa amplia mayoría femenina. Igualmente, la media de su estudio era de 56 años.

Finalmente, Vieitez (2008) nos recuerda que puede afectar a cualquier edad y tanto a hombres como mujeres, pero, en contraposición a los datos mencionados, apunta que, estadísticamente hablando, es mucho más frecuente en mujeres jóvenes.

Cómo adelantábamos al inicio, no existen estadísticas fiables dentro de la población española por lo que, unido a estos datos, no podemos hablar de ningún rasgo especialmente destacable en el paciente. Solamente podemos aproximar que, es más común que sea una mujer y que el SDRC se desencadene tras un traumatismo.

❖ Tratamientos

Los tratamientos para esta patología son diversos (véase tabla 1), siguiendo el ejemplo de Abdi, hemos agrupado los tratamientos en cuatro grandes grupos; el tratamiento biomédico, la terapia física y la psicoterapia (Abdi, 2020).

➤ Tratamiento biomédico o de los síntomas

Este apartado recoge las actuaciones más comunes de la biomedicina para tratar y aliviar el dolor del SDRC. Podría dividirse en farmacología y procesos quirúrgicos, aplicándose estos últimos cuando los fármacos son insuficientes para controlar el dolor.

La Unidad del Dolor controla los tipos y las cantidades de los medicamentos y deciden cuándo es necesaria una intervención y de qué tipo (Abdi, 2020; Bruehl, 2015; Bruscas Izu et al., 2010).

➤ Terapia física

La fisioterapia, la terapia física y la terapia ocupacional forman parte de los tratamientos de “*primera línea*”. Pretenden evitar la limitación de movimiento o, en caso de que ya exista, la posibilidad de recuperar tanta motricidad como sea posible.

La fisioterapia y la terapia ocupacional han de ser guiadas por expertos. En este caso se realizarían ejercicios para el fortalecimiento de la parte afectada, y, en la misma

medida, para dar movilidad al miembro. Por otro lado la hidroterapia, los masajes y la utilización de corrientes entre otras prácticas, van dirigidas a disminuir el dolor y los espasmos musculares (Fornos-Vieitez et al., 2008).

La terapia física no solo se realiza por especialistas, sino que, es importante que el paciente realice ejercicios en casa para mejorar su situación. Lo óptimo sería realizarlas dos veces al día. Para ello pueden hacer ejercicios con pesas, control postural, estiramientos, ejercicios de desensibilización...

Muchos pacientes recurren, además, al TENS (neuroestimulación eléctrica transcutánea), un pequeño aparato con cuatro electrodos que, mediante pequeñas descargas, consigue la analgesia (Abdi, 2020; Fornos-Vieitez et al., 2008).

“La piedra angular del tratamiento del síndrome de Sudeck es hacer que el paciente use la extremidad afectada.” (Fornos-Vieitez et al., 2008. p. 457).

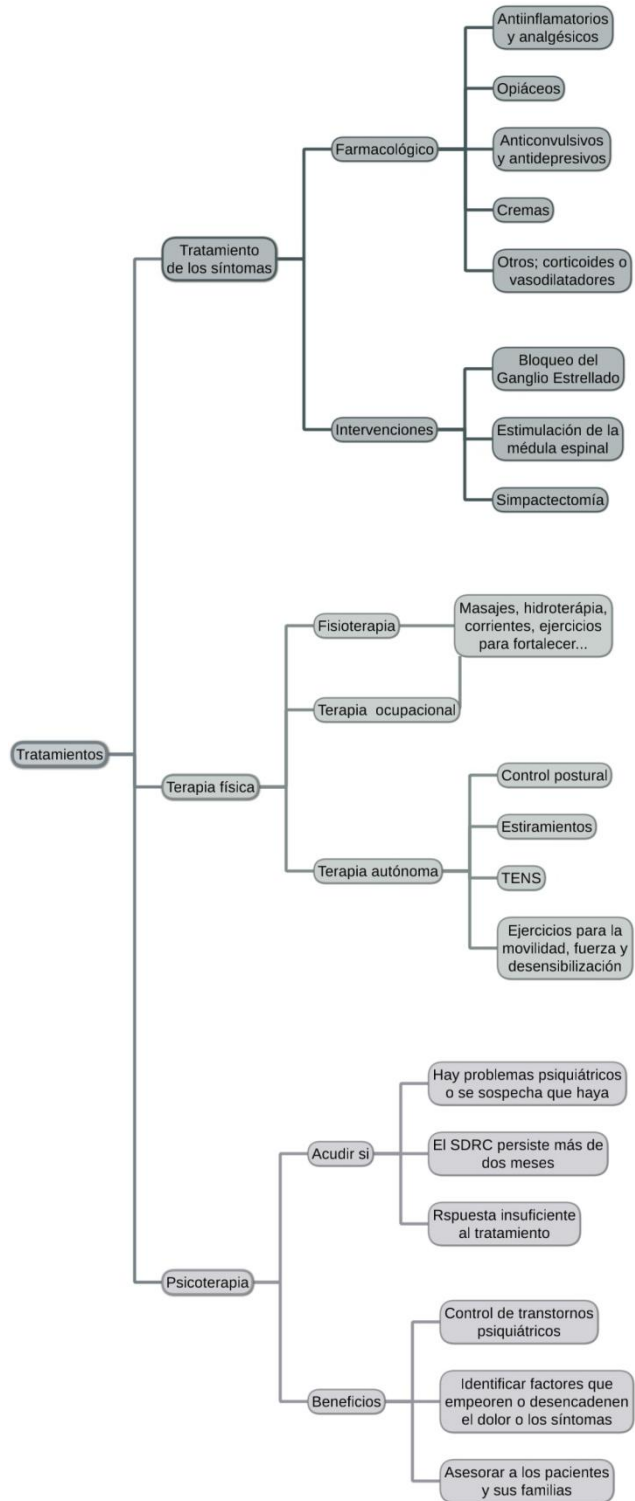


Tabla 1 elaboración propia

La situación que viven los pacientes de SDRC puede favorecer la aparición de enfermedades mentales como la ansiedad y la depresión. Además, aunque estas no existan, la psicoterapia se postula como una ayuda para los pacientes, así como identificar factores o situaciones que desencadenen el dolor. A pesar de no existir pruebas que avalen su eficacia, los autores consultados la añaden como una terapia más en el tratamiento del SDRC (Bruehl, 2015).

De una forma más concreta Abdi (2020) realiza un perfil de pacientes que deberían acogerse a este tipo de terapia: los que tienen problemas psiquiátricos previos, pacientes en quienes haya sospecha de su existencia y los que no consiguen un alivio de los síntomas a pesar del resto de terapias.

Realiza, además, una lista de hechos por los que, en caso de cumplirse alguno, el paciente debería ser dirigido a un psicólogo clínico que sepa del manejo del dolor. Los factores para esta derivación son:

1. *SDRC de más de dos meses de duración en el momento de la presentación*
2. *Respuesta insuficiente al tratamiento*
3. *Sospecha de trastorno psicológico o psiquiátrico comórbido (Abdi, 2020, p. 4).*

Algunos de los beneficios que se pueden conseguir son el control de la depresión y la ansiedad, la identificación de factores psicológicos que empeoren los síntomas o generen repuntes del dolor, localizar factores que puedan agravar la discapacidad o la dependencia, asesoramiento al paciente y su familia y generar un enfoque que permita resolver los problemas o las barreras que tengan los pacientes y su entorno (Abdi, 2020).

❖ Importancia del diagnóstico y el tratamiento precoz

El diagnóstico y el tratamiento precoz son cruciales en este síndrome ya que, en caso de no recibirlo con tiempo “puede producir graves problemas físicos y psicológicos, pues el proceso puede extenderse a toda la extremidad y los cambios en los huesos y músculos



pueden llegar a ser irreversibles” (FEDER, 2014). Así mismo este retraso y la afectación de otras zonas o miembros dificultan la rehabilitación (Fornos-Vieitez et al., 2008).

Fornos-Vieitez (2008) añade que “Si el diagnóstico se hace tempranamente, se puede utilizar fisioterapia, con el objeto de aumentar la movilidad en la extremidad afectada y paliar el dolor crónico y las deformidades permanentes que ocasiona.” (Fornos-Vieitez et al., 2008, p.455).

Es importante por tanto que el tratamiento comience lo antes posible, preferentemente en los tres primeros meses. Estaríamos tratando la enfermedad en su primera fase, cuando la sintomatología es leve y todavía puede ser reversible. En este periodo el tratamiento se basaría en el reposo (dejando en alto la extremidad), la fisioterapia y las inyecciones de analgésicos locales. Este tratamiento inicial suele tener una evolución favorable aunque puede dejar algunas secuelas del SDRC (Bruscas Izu et al., 2010; FEDER 2014).

Sin embargo, en el estudio llevado a cabo por Bruscas (2010), los pacientes tardan una media de tres a cuatro meses para ser vistos en una consulta de especialista, en este caso por un reumatólogo. Así mismo el autor destaca que “(...) antes de llegar a su unidad del dolor estos pacientes habían sido visitados por 4,8 médicos como media y habían llegado con una evolución media de los síntomas de 30 meses (2–168 meses)” (Bruscas Izu et al., 2010, p.288).

❖ Los pacientes

Ya sea por el dolor crónico o por los problemas de movilidad “el síndrome de dolor regional complejo (SDRC) es una enfermedad que puede tener un profundo efecto en la vida diaria, lo que a menudo hace que los pacientes inválidos durante muchos años.” (Van Velzen et al., 2014, p.629). Por ello es preciso centrarse en las vivencias de los pacientes.

A pesar de que no muchos estudios se centran por completo en las vivencias de los pacientes muchos de ellos apuntan a que la incidencia de enfermedades mentales en pacientes de SDRC es más alta que en otros colectivos.

Por un lado, tanto la pérdida del movimiento como la de la autonomía (especialmente si esta está situada en las extremidades inferiores), así como el sufrimiento constante del dolor pueden conllevar a situaciones de depresión, ansiedad, ira o estrés postraumático, sin que tenga demasiada relevancia para ello la gravedad de los síntomas (Speck et al., 2017; Van Velzen et al., 2014). Aún las enfermedades mentales no son exclusivas del SDRC



“Enfermedades como el estrés postraumático no son únicos dentro de los pacientes con SDRC, sino que, en otras enfermedades y dolores crónicos también muestran una incidencia mayor (entre un 10 y un 50%) sobre la población general” (Speck et al., 2017, p. 467).

Pero, si nos centramos en los pacientes, según el estudio de Speck (2017), prefieren “que sus médicos se concentren en los síntomas somáticos, porque temen ser culpados de su enfermedad y etiquetados como pacientes psiquiátricos.” (Speck et al., 2017, p.469).

Otro “miedo” de estos pacientes, apunta Van Velzen (2014), es la reticencia al movimiento. Aunque no haya sido comprobado, parece que pudiera tener relación con el dolor al movilizar la parte afectada, generando reticencias por parte del paciente a realizar terapias físicas. Así mismo el alivio del dolor no tiene por qué conllevar a una mejora física. (Van Velzen et al., 2014, p. 633)

A pesar de todo ello debemos recordar lo que decía Fornos-Vieitez (2008) en tanto en cuanto movilización del miembro afectado es la base del tratamiento del SDRC. Añadir que

Los pacientes deben ser motivados para practicar sus técnicas de manejo del dolor, de lo contrario, todas las modalidades psicológicas serán una pérdida de tiempo. Las técnicas de relajación (respiración profunda) así como autohipnosis y los ejercicios de biorretroalimentación pueden beneficiar a estos pacientes. (Fornos-Vieitez et al., 2008, p. 457).

Abdi (2020) dedica también un apartado al “cuidado de los pacientes con historial de SDRC” y, aunque en esta ocasión se centre más en evitar posibles “recaídas”, podemos dilucidar que el motivar, cuidar y escuchar a estos pacientes resulta crucial.

El dolor, aun sin causa aparente, sigue siendo dolor. Los pacientes temen que el sistema biosanitario tache su dolencia de psiquiátrica o que se centren en evitar posibles trastornos psicológicos. La correcta atención por parte de los médicos ha de pasar por la empatía, entendiendo que estos pacientes pueden tender a la irritabilidad o pueden tener miedo a la movilización del miembro afectado (Santamaría Maestro, 2014). Por otro lado es importante que los médicos conozcan y deriven a los pacientes a los diversos tratamientos en función de las necesidades que el paciente muestre.

Finalmente hemos de recordar que es una enfermedad rara y que evoluciona de formas diferentes en cada paciente. Como dice Fornos-Vieitez:

“Desde que Mitchel en 1864 la denominara causalgia y en 1909 Paul Sudeck la bautizara, a día de hoy continúa siendo un reto para la clínica médica. Su inespecificidad diagnóstica (...)



hace(n) de esta enfermedad un cuadro clínico complejo tanto para el paciente como para quien lo asiste.” (Fornos-Vieitez et al., 2008, p 455).

B. Antropología del dolor

❖ El estudio del dolor crónico

Para el historiador de la medicina C. Rosenberg la enfermedad es

(Un) acontecimiento biológico, un repertorio generador específico de constructos verbales, que reflejan la historia intelectual e institucional de la medicina, una ocasión para la legitimación potencial del sistema público, un aspecto del rol social y de la identidad individual -intrapísica-, una sanción de valores culturales, y un elemento estructurador de las interacciones entre las personas sanadoras /pacientes (Rosenbreg & Golden, 1997, p. XIII).

La principal motivación para acudir al médico ante una enfermedad no es otra que el dolor. Él se encarga de alertar cuando algo no funciona correctamente en nuestro cuerpo ya sea por una lesión o por alguna patología. Es además, en sí mismo, un indicador de posibles enfermedades para los médicos, pero todo cambia cuando el dolor pasa de ser un síntoma más a ser la enfermedad en sí misma.

Cada persona percibe el dolor de una forma distinta, sin embargo, como apunta Le Breton (1995), es una de las vivencias humanas mejor compartidas; aunque lo sintamos de una forma diferente inevitablemente todos conocemos el dolor y su experiencia.

Aunque no todos tengamos la misma respuesta a estímulos dolorosos puede haber variaciones según la cultura. En los estudios de Zborowskiiien (1952) y Zolaiiiien (1966) se mostró que los rasgos culturales estaban presentes en el padecimiento y generan una actuación ante el dolor que varía de unos grupos a otros (Bustos Domínguez, 2000).

En los estudios se diferenciaba entre enfermos de origen italiano, judío, irlandés y americano. Se demostró que, por un lado, los italianos y los judíos tenían reacciones parecidas ante el dolor tendiendo a la dramatización y la emotividad. En el caso de los judíos el hecho de que un miembro estuviera enfermo hacía participar del dolor a toda la familia, sin embargo desconfiaban de los médicos. Los italianos en cambio tendían a pedir analgésicos que calmasen el dolor con la mayor inmediatez posible.



Por otro lado los americanos y los irlandeses son parecidos entre sí. Ambos suelen dar poca importancia al dolor; tienden a evitar las quejas ya que valoran la capacidad de resistencia (Bustos Domínguez, 2000; Le Breton, 1995).

El dolor no aparece solo ante la enfermedad o una lesión. Puede ser causado (sea por castigo, placer, rito...), o puede aparecer tras un hecho traumático o una pérdida. C. S. Lewis (1961) analiza en su libro “Una pena en observación”, la evolución del dolor que sufre tras la pérdida de su mujer. En este caso, usa la escritura como un medio de curación y, en cada capítulo reflexiona sobre la muerte, la vida de la mujer, los recuerdos, y, ante todo, nos adentra en un proceso de sanación emocional diferenciado en cuatro apartados diferentes. Él no es el único que se decanta por la escritura como forma de sanar; Rosa Montero (2013), en su libro “La ridícula idea de no volver a verte” analiza su duelo y el duelo de Marie Curie al quedar ambas viudas. En los tres relatos podemos observar una evolución similar y en los que podemos analizar que en el discurso se recurre más a definirlo como dolor que como pena (Lewis, 1961).

❖ Dolor y enfermedad mental

Así mismo el dolor causado por una patología podemos diferenciarla en dos tipos. Por un lado el dolor agudo, se padece durante un tiempo corto y es transitorio, y, por otro lado, el dolor crónico que es aquel dolor que, superados los seis meses (aunque el límite pueda variar entre autores), continúa patente. Mientras que el primero suele tener menos implicaciones en el dolor crónico existen una serie de actuaciones y problemas generados por el sufrimiento así como dificultades para el paciente y su entorno.

En primer lugar, tal y como podíamos observar en el apartado anterior, existe una tendencia de estos pacientes a la depresión o la ansiedad. No es algo propio de las personas con SDRC sino un problema bastante generalizado entre pacientes con dolor crónico. Para autores como Le Breton (1995) es algo lógico:

La depresión y el dolor crónico se alimentan mutuamente. Cuando el dolor se hace total y los pacientes se sienten sumergidos en un sufrimiento que los envuelve por entero, como en el caso de las personas afectadas de cánceres o sida, la analgesia farmacológica plantea dilemas éticos importantes para el paciente, en tanto se comprometen los últimos instantes de vida y de relación con sus seres queridos (Bustos Domínguez, 2000, p. 109).



Así pues la experiencia dolorosa aleja a aquellos que la sufren de aquellos que no lo hacen. Esto provoca depresión y otras patologías psiquiátricas causadas por el aislamiento que somete el dolor a los pacientes. Así mismo en ocasiones, el alivio del dolor mediante farmacología puede impedir o dificultar la relación del enfermo con su entorno.

Cuando el dolor se convierte en una condición que afecta al día a día de las personas y sus relaciones la experiencia dolorosa modifica la forma que tienen de entender el yo y el otro. En muchos casos es inevitable preguntar “¿por qué ocurre esto si todo está bien?” o “¿para qué sirve el dolor?”

❖ Hablar de dolor: la metáfora como forma de expresión

El hecho de que estas cuestiones no sean fáciles de responder (o incluso no tengan respuestas) no hace que los pacientes dejen de preguntárselo. Unos asumen que es un castigo, generalmente impuesto por alguna divinidad venerada, o bien un método para alcanzar esa divinidad o creencia. Otros, sin embargo lo que buscan es que el dolor tenga un propósito, que “sirva para algo”. Es complejo entender por qué la experiencia dolorosa nos puede acompañar y, además de los problemas que nos pueda causar (físicos, sociales, mentales), se vuelve necesario darle un significado, asignado de una forma personal desde el paciente para con su enfermedad. (Barragán Solís, 2005)

Si repasamos todos los autores que, desde la filosofía o las ciencias sociales, es inevitable que, para definir o explicar un dolor concreto, se utilicen las metáforas, decir por ejemplo “es como si me martillearan la cabeza” para hacer entender cómo es el dolor.

A pesar de que el dolor es una experiencia compartida se vuelve complejo cuando intentamos realizar un análisis. Polatino (1979) se para y pregunta “la cuestión antropológica ¿qué sentido tiene el dolor para la vida humana” (Polatino-Lorente, 1979, p. 262). Y, después de hacer un largo análisis y de explicar que su función biológica es evitar peligros, acaba por contraponer el dolor al placer como las dos experiencias que rigen la vida. Igualmente este uso de metáforas para describir y definir el dolor no se da solo en los teóricos; los mismos pacientes recurren al “es como...” o “se parece a...” para hacerse entender y dar a conocer su dolor (Del Mónaco, 2012).

Debemos recordar que el dolor crónico no tiene un propósito útil biológicamente hablando, de hecho, su desarrollo en el tiempo no hace más que empeorar la salud del paciente (Santamaría Maestro, 2014).



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



Desde la antropología podemos analizar, además, el contexto y el significado del dolor.

El dolor también se vive como un castigo, una experiencia de estoicismo, una costumbre ritual, un acto de fe, como una posesión y una estrategia de control; una forma de vida y un lenguaje, metáfora de múltiples problemáticas sociales e individuales. Metáfora de la pobreza, el abandono, la soledad, el sufrimiento crónico, la envidia, el odio, la venganza, la vergüenza, el rechazo, el insulto, el estigma, el maltrato y la violencia (Barragán Solís, 2006, p. 116).

❖ ¿Cómo podemos estudiar el dolor?

El dolor no deja de ser una experiencia subjetiva, y, ante la necesidad de su medición médica, la International Association for Study of Pain (IASP) ha generado una técnica de clasificación del dolor en cinco puntos; según la zona afectada, el sistema que involucra, la temporalidad del dolor, la intensidad del mismo y sus causas (Santamaría Maestro, 2014; Vásquez, 2006). Pero lejos de cerrar el debate se nos abre otra pregunta; puesto que, si cada persona lo siente de una forma y es completamente subjetivo ¿cómo medimos la intensidad? Desde la medicina se han creado diferentes escalas para medir el dolor; pedir al paciente que ponga un número del 1 al 10 a su dolor (siendo 1 un dolor tolerable y 10 un dolor completamente insoportable), pedir que lo describa (soportable, leve, severo...), escala por pictogramas, pensada sobre todo para niños... La más usada es la Escala Visual Analógica donde en un tramo de 10 centímetros el paciente indica en qué punto está su dolor siendo el primer extremo “sin dolor” y el otro “dolor insoportable” (Santamaría Maestro, 2014).

Para la antropología el estudio del dolor crónico no se estudia en base al tipo de dolor sino en relación a cómo éste modula el entorno. Debemos analizar por tanto la experiencia del paciente pero también los problemas en el diagnóstico o tratamiento que este haya sufrido, las condiciones políticas, económicas y del sistema de salud del país o contexto donde nos movamos (¿a qué tipo de sanidad tiene acceso el paciente? ¿Trabaja? ¿Tiene nivel económico para comprar medicina? etc.). También pueden existir procesos sociales de des-legitimación del dolor que pueden afectar a que la persona exprese más o menos su dolencia y a que quiera pasar desapercibido, o, en cambio, definirse mediante su patología (Del Mónaco, 2009).

❖ Autopercepción



El dolor crónico deja de ser un padecimiento para convertirse en una condición. Esto provoca que los sujetos se replanteen su autopercepción y la relación que tienen con los demás. El dolor cambia las situaciones cotidianas volviendo algunas rutinas, como trabajar o establecer relaciones, más complicadas que para el resto.

Ante los problemas que pueda causar el dolor los pacientes deciden mostrarlo u ocultarlo según la situación. Así por ejemplo, por un lado, esconderse para tomar medicación en horas de trabajo o no mencionar nada con personas fuera del círculo cercano puede evitar un posible rechazo. Mientras que por otro incorporar el dolor como una característica personal que puede favorecer las relaciones sociales y ayuda a la normalización del dolor (Del Mónaco, 2009).

Debemos entender que el dolor crónico supone “Quitarle el carácter excepcional e incorporarlo como algo “normal” hace que la dolencia pierda protagonismo y pase a ser algo más “que está incorporado” y “con lo que se aprende a vivir” (Del Mónaco, 2009, p. 25). Ya que afecta a la vida diaria, la solución propuesta no se basa en su cura sino en paliar los síntomas lo suficiente como para poder realizar las actividades del día a día sin que el dolor lo impida. Es a esto lo que la autora refiere como “aprender a vivir con dolor”.

❖ Sistemas de atención a la salud y la enfermedad

Así mismo, igual que existen tratamientos desde la biomedicina, la antropología médica y del dolor estudia los sistemas atencionales a los que acuden los pacientes.

Generalmente, como adelantábamos al inicio, una de las principales causas para acudir al médico es el dolor pero, cuando este se prolonga en el tiempo, los pacientes suelen consultar varios sistemas asistenciales y no solo el biomédico. Los más consultados son: a) Modelo biomédico b) Modelo médico alternativo c) Modelo médico basado en la autoatención (Barragán Solís, 2005).

El modelo biomédico se basa en la biología, la anatomía, el conocimiento científico y la medición estadística. Tiene un alto nivel técnico y tecnológico que favorece realizar diagnósticos con una mayor precisión. Se tiende a la farmacología o la intervención como forma de procurar la salud y es el método más extendido. A su vez, el tiempo dedicado al paciente es menor y hay una jerarquización marcada para acceder a según qué recursos. Su comportamiento es similar en todos los contextos donde se encuentra pero no así el acceso al mismo ya que, este sistema, puede ser público, privado o concertado según en qué país nos



situemos pudiendo delimitar así el acceso a los recursos según el nivel económico en aquellos estados que dependen de la salud privada.

El modelo alternativo responde a las prácticas conocidas como tradicionales, ya sean prácticas orientales como la acupuntura o la medicina china como occidentales como los curanderos o las relacionadas con la espiritualidad. Estas suelen ser conocidas además como un recurso de atención dado el tiempo prolongado, o al menos mayor que en la biomedicina, que el sanador trata y escucha al paciente así como tiende a un mayor contacto físico (Barragán Solís, 2005).

➤ Autoatención, autocuidado y expertización

Con autoatención, en este contexto, nos referimos a todas aquellas prácticas y conocimientos que van dirigidos a los procesos de salud y enfermedad que son utilizadas, tanto a nivel individual como social, para diagnosticar, curar o evitar enfermedades. Estas prácticas van más allá de la automedicación y las pautas propuestas por la biomedicina, ya que, estos procesos y conocimientos no atienden solo a los saberes médicos sino que también recoge aquellos construidos socialmente, de sistemas atencionales tradicionales o alternativos o comportamientos que el paciente o su entorno valoran oportunos ajenos a los dictados de la biomedicina.

La biomedicina hace crítica a esta autoatención alegando la peligrosidad de algunas de estas prácticas. Por ello proponen el autocuidado y la expertización del paciente. Por un lado el autocuidado consiste en que aquellas personas con dolor crónico cuiden de sí mismas controlando su alimentación, el ejercicio físico y llevando una vida saludable. De esta forma los sujetos toman responsabilidad de su enfermedad sin necesidad de estar controlados por la institución médica. Esto también puede causar culpabilidad en el paciente si este cuidado no se da la forma esperada o la enfermedad evoluciona ya que pueden llegar a creer (tanto los pacientes como los médicos) que ha sido por falta de responsabilidad de la persona.

Por otro lado la expertización consiste en que el paciente adquiera una serie de conocimientos tanto teóricos como prácticos de la biomedicina que pueden ayudar a la comunicación médico-paciente, la comprensión de pruebas médicas o cómo actuar ante ciertas situaciones (atención necesaria, medicación a la que recurrir etc.). Esta medida está más extendida por Europa que por otras zonas y pretende promover el “paciente competente” (Del Mónaco, 2009).



En el estudio de Barragán Solís sobre pacientes con dolor crónico de naturaleza prosherpética *(El) 91% de los informantes hombres y mujeres recurren a la autoatención como primera estrategia de atención al padecimiento, 83% de ellos optan por la biomedicina como segundo recurso de atención, luego de entretejer distintas instancias de atención como los recursos señalados por farmacéuticos, médicos privados con distintas especialidades médicas o consultas en hospitales privados y públicos (Barragán Solís, 2005, p. 72).*

Este ejemplo nos ilustra cómo, en las dolencias crónicas, los diversos sistemas de atención no son excluyentes, sino que se complementan entre sí. La larga duración de una enfermedad y la búsqueda de alivio, motiva a los pacientes a buscar soluciones en diversos lugares y sistemas de salud; asistir a acupuntura no evita el autocuidado, así como ir al médico no significa no ir también a un curandero. La intención al visitar diversos especialistas en la salud se basa en la persecución del mayor alivio posible.

❖ Los pacientes

Como conclusión, autores como Le Breton destacan el miedo de los pacientes a ser tratados como psiquiátricos o “locos” en lugar de tratar el dolor y sus causas (Bustos Domínguez, 2000). Romina (2009) por otra parte muestra precisamente este sentimiento en la siguiente frase de uno de sus informantes; “No es lo mismo decir ‘no entienden mi dolor’ que “no creen en mi dolor”” (Del Mónaco, 2009, p. 24). Los pacientes con dolor crónico, aunque sean de distinta índole, hacen referencia a no ser creídos o ser tratados de locos o exagerados tanto por su entorno como por el sistema médico en sí. Igualmente otra de las críticas hechas con anterioridad es el valorar antes la patología que el paciente.

Puesto que el paciente tan sólo demanda hacia el profesional establecer un vínculo, en el que se le reconozca como persona, no como patología, conociendo su proceso, evolución, posibilidades terapéuticas y que el profesional sea capaz de transmitir confianza y resolver todas sus dudas (Santamaría Maestro, 2014, p. 21).

Para conseguir esto es fundamental que el profesional sanitario tenga la empatía suficiente para comprender los diferentes resquemores que puedan tener estos pacientes para con el sistema sanitario. No pueden ignorar el dolor de la otra persona o menospreciarlo, así como, han de entender que estos pacientes pueden estar más cansados o irritables debido a su dolencia, y puede ser de más ayuda, ponerse en su lugar que juzgar el dolor o no que puedan sentir. Igualmente, el tratamiento del dolor desde su aparición de una forma rápida y eficaz



puede ser una buena actuación a tener en cuenta (tal y como referían al hablar del SDRC algunos autores) (Santamaría Maestro, 2014).

Es inevitable entender que el dolor tiene un componente tanto individual como social, no solo afecta al individuo sino que trastoca todo su entorno cercano. Por lo que, en el día a día, se hace necesario escuchar a este tipo de paciente cuando pidan ayuda o te cuenten su experiencia sin juicios, ayudando así tanto a la persona como a evitar posibles situaciones de exclusión.

❖ Conclusiones

Finalmente, hay una serie de problemas que están reconocidas tanto en la revisión biomédica del caso específico, como a un nivel más social y genérico. La tendencia a la depresión, la ansiedad u otras enfermedades mentales, el miedo a ser tratados por “locos” o como (potenciales) pacientes psiquiátricos o bien, la necesidad de un rápido diagnóstico parece cobrar especial relevancia en ambos aspectos.

Pero también existen desacuerdos. Los sociólogos y antropólogos consultados hablan de tres sistemas diferentes de asistencia a la salud e, incluso, tres formas distintas que tiene los pacientes de cuidar de sí mismos y que se complementan entre sí. Mientras tanto la medicina rechaza estos aspectos y tacha a algunos de ellos de peligrosos y marca las pautas de actuación.

Así mismo, se critica al sistema biomédico la falta de tiempo con el paciente, las jerarquías y la tendencia a la farmacología. Sin embargo, y aunque dentro de la biomedicina, podemos observar que en nuestro caso específico los tratamientos no pasan solo por los fármacos sino que, se recomienda al menos, otras terapias como las terapias físicas o las psicoterapias (en las que se contabiliza también el beneficio para el entorno). Aunque la expertización también está presente en la regulación, bajo pauta, de los fármacos por parte de los pacientes o los ejercicios físicos que recomiendan seguir en casa.

Estas críticas han de ser contextualizadas ya que, como defiende Kleiman (1993), son los médicos los que humanizan el sistema biomédico. Santamaría (2014) pide a los sanitarios empatía con la situación que viven los pacientes y paciencia con ellos. Tampoco podemos obviar que este sistema supone un beneficio para la salud. Así mismo las llamadas medicinas tradicionales o alternativas y la autoatención son de ayuda para los pacientes y su entorno.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



Finalmente, algo que Abdi (2020) propone como tratamiento para el SDRC es el asociacionismo. La enfermedad es social y afecta al entorno pero, cuando las esferas del dolor crónico y las enfermedades raras se unen, hablar con personas con una vivencia similar puede ayudar a sentirse comprendidos y, quizá, podría ayudar a disminuir los problemas mentales y el miedo a ser estigmatizados como “locos”.

3. Aproximación etnográfica al campo

En este apartado realizamos un trabajo etnográfico exploratorio desde el que pretendemos acercarnos a los pacientes y hacer un pequeño análisis que nos pueda servir de guía a la hora de plantear un proyecto de investigación propiamente dicho. Recurrimos a este proceso ante la escasez de bibliografía social relacionada.

Los entrevistados son dos chicas y un chico de 17, 51 y 40 años respectivamente la autoetnografía es de una chica de 21 años. Las dos más jóvenes estudian y los dos restantes trabajan; uno de ellos está de baja laboral y, a la otra, le acaban de conceder la incapacidad laboral. Todas tienen afectado los miembros superiores, es decir, alguna parte de los brazos. Pertenecen a las áreas sanitarias de Granada y Málaga. A pesar de no vivir en ambas capitales de provincia (menos un caso), son tratadas en los hospitales generales, lo que les obliga a desplazarse a Málaga o Granada para ser tratados. Las localidades donde viven se dividen, así mismo, entre ambas provincias, siendo una de ellas granadina, y tres malagueñas. En solo un caso, una persona vive en Málaga ciudad, el resto viven en pueblos o ciudades de la provincia.

Edad	Tiempo con SDR	Edad en la que apareció el SDR	Zona afectada	(Posibles) Causas*	Especialistas consultados**	Primera sospecha de SDR y por quién	Tiempo que tardó el diagnóstico	Ocupación
17	5 años	12	Brazo derecho desde el codo a la mano	Tendinitis	6	1 año después por un fisioterapeuta	5 años desde el inicio	Estudia
21	2 años y 1/2	19	Brazo derecho entero y ambas manos	Desconocido (posible mala inmovilización de una lesión antigua)	9	6 meses tras los síntomas Un neurólogo	1 año tras el inicio	Estudia
40	6 meses	40	Mano izquierda	Fractura (posible mala inmovilización)	3	1 mes tras los síntomas por un fisioterapeuta	No tiene aún	Trabaja



51	2 años	49	Brazo derecho entro	Fractura	5	Semanas después por un fisioterapeuta y un traumatólogo	1 año tras síntomas	Trabaja
----	--------	----	---------------------------	----------	---	---------------------------------------------------------------------	------------------------	---------

Tabla 1. Elaboración propia

*Algunas de estas respuestas no están validadas por los médicos que les atienden sino que son los motivos que creen los pacientes que fueron los desencadenantes.

**En este apartado se contabilizan no solo médicos sino también otros trabajadores de la salud como fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales.

Para facilitar el análisis y la ordenación de los datos las entrevistas, la etnografía y las notas del diario de campo, se estructuran en tres grandes apartados: Los datos básicos de salud y su recorrido por los sistemas atencionales (únicamente biomédicos), la autopercepción y el desarrollo del día a día y, por último, la percepción que tienen de la enfermedad en su entorno y la relación con el mismo. La redacción se hace contando las cuatro voces con las cuatro vivencias por orden de edad de menor a mayor en cada uno de los apartados. En ocasiones me cito a mí misma, suelen ser comentarios que hago a lo largo de las entrevistas y que considero ilustrativos.

❖ Datos básicos de salud y recorrido biomédico

En este apartado desarrollaremos ¿cómo y cuándo apareció la enfermedad?, los itinerarios de salud y el diagnóstico y la evolución de la enfermedad (si existe) y los tratamientos que se siguen actualmente.

➤ Comienzo de la enfermedad

“Me dijeron haz deporte ¿a qué me apuntaron? pues a pádel (...) Era una hora a la semana y no era que fuera buena pero claro, a partir de ahí empezó.” - Elisa 17

Tras quejarse de una molestia en la muñeca derecha por jugar al pádel, a Elisa, con 12 años, la diagnosticaron con una tendinitis, pero, el dolor persistía. Al inicio cuenta como su entorno



no le prestaba demasiada atención pero, al ver que el dolor no remitía decidieron pedir otra cita.

“Fui al médico de cabecera y me dice “¿Todavía estas con tendinitis? Estás exagerando, eso es que estás loca, es que es mentira.” Es verdad que a muchos niños al inicio le gustan las escayolas pero es que yo ya no aguantaba más, (...) yo me levantaba y decía “me duele el brazo” ni buenos días ni nada, “me duele el brazo”” - Elisa 17

Para mí, el inicio se remonta a cuatro años antes de la aparición de los síntomas. Con 16 años tuve una fisura en la muñeca derecha que me trataron más de un mes después. Me compré una férula por mi cuenta en la ortopedia (siguiendo las recomendaciones del médico) y me la ponía cada vez que en los años posteriores me molestaba la muñeca, generalmente en cambios de tiempo (también era un consejo médico). No fue hasta pasados tres años cuando una fisioterapeuta me dijo que esa inmovilización me hacía daño.

Pasó el tiempo y en septiembre de mis 19 años comenzó el cambio de tiempo y, por tanto, las molestias pero en este caso eran diferentes; la mano me dolía mucho y se me hinchaba y se me puso negra. La segunda vez que me ocurrió acudí a urgencias donde me derivaron de forma urgente a un traumatólogo con posible Síndrome de Raynaud. Una semana más tarde la traumatóloga me manda pruebas para confirmar su sospecha de Síndrome de Túnel Carpiano dando inicio a mi periplo médico.

Abel se hizo daño en la muñeca y, aunque las radiografías no pudieron confirmar la fractura, le escayolaron por si acaso. Poco después comenzaron las molestias pero, en cada revisión, decidían alargar el tiempo con escayola un poco más por si el dolor se tratase de una fractura. Esto sucedió a finales del 2020.

“Yo lo asocio (el SDRC) a la escayola porque yo me quejaba de que en la zona de la muñeca tirando para el pulgar pues me molestaba; me daba quemazón, me daba ardor, estaba incómodo... Y fui tres veces a urgencias para que me lo vieran y ellos me decían “No es que la escayola no hay que quitarla”, “no, está bien”... Ahí me estuvo comprimiendo el nervio, yo entiendo que el nervio radial que pasa por el pulgar y, no hubo una necrosis, pero sí se quedó tocado” –Abel 40



Araceli estaba de baja tras una intervención en el hombro izquierdo cuando sufrió una caída donde se fracturó el hombro derecho en tres partes, tenía 49 años. Al poco de la caída comenzó a dolerle la mano. En aquel momento la veía un traumatólogo a la semana ya que era de la mutua, pero se queja de que nunca era el mismo médico.

“Me habían intervenido el hombro (izquierdo), cuando me caí y me partí el derecho y ahí se complicó mi vida” Araceli 51

“Me hicieron mil radiografías en la mano porque estaban convencidos de que era de la caída pero yo les decía que no, que el dolor era diferente y... Una de las veces, porque iba prácticamente todas las semanas al traumatólogo (...) una traumatóloga cuando llegué un día y me cogió la mano y vio que no podía ni rozarme me dijo “Esto no es de la caída, yo sospecho que tú tienes el Síndrome de Sudeck” y me mandó a la Unidad del Dolor de forma preferente” – Araceli 51 años.

➤ Síntomas

Al preguntar sobre los síntomas todos son bastante similares, me he decantado por poner las más gráficas y sencillas de entender dado que ya conocemos la sintomatología descrita por los artículos biomédicos.

“No sé, son muchas cosas. Muchas cosas raras. Es como un bichito por dentro que se mueve de arriba abajo. (...) Algunas veces me han salido pequeños moratones sin saber, ¡Si yo no me he dado ningún golpe! (...) el brazo se me pone rojo o cambios de color que dices, yo soy blanquita, pero esto esta blanco... Lo hemos medido muchas veces y está inflamado.”- Elisa 17

“Rigidez, calambres, también cuando se me inflama y es... dilatación vaso motora y mucho dolor. Mucho dolor. Hay días mejores, días peores pero quitarse el dolor nunca” –Araceli 51

Las cuatro descripciones giran sobre los mismos síntomas. Todos los casos menos el de Elisa, tienden a los cambios de coloración a negro. Hay también latente una dificultad de movimiento en todos. Durante el desarrollo de las entrevistas todos estábamos moviéndonos



y apretándonos el brazo o la mano que dolía. Araceli llegó a decirme que “tenemos el mal de san Vito” porque no podíamos estar quietos a causa del dolor.

“Otra cosa las noches, lo peor, no sé por qué pero todos los dolores por la noche se aumentan” “La noche es lo peor porque muchas veces te quedas despierto y no puedo dormir porque la sabana...” –Elisa 17

Sobre la sábana se refiere a los roces, tampoco ninguno somos capaz de tolerar los roces. En las conversaciones mantenidas sin grabadora, Elisa se señalaba la goma de la camiseta a la altura media del brazo y se quejaba de que, incluso eso, resultaba molesto. Con ella y con Abel hablamos mucho también sobre lo molesto del frío de las neveras de los supermercados, “es que ese frío se te mete dentro” decía Abel quejándose de que nadie lo entendía. En los discursos siempre salía a colación, y generalmente por mi parte, que también afectan los cambios de clima, así como el invierno es duro y aumenta las crisis el calor del verano, especialmente para mí y para Elisa si es húmedo como el del mar, ayuda a paliar los síntomas. En la entrevista Elisa refería “Sí, yo me voy a Málaga a casa de mis abuelos siempre que puedo por eso”.

“El invierno es lo peor, los cambios de temperatura, la lluvia... Muchas veces digo va a llover ya. Que llueva ya. Y muchas veces estás los dos días antes con dolor a morir y al final no llueve” – Elisa 17

También ayuda el relajarse en verano, en una entrevista digo “Te pasas todo el día sin hacer nada, si acaso lees, si tienes fuerza para coger el libro, y ya está”.

Por otro lado, es cierto que todos refieren empeorar por la noche. Araceli dice que duerme en el sofá porque en la cama el peso del brazo al ponerse de lado le hace daño.

➤ Recorrido médico y diagnóstico

Los médicos consultados y el itinerario seguido son diversos y varían dependiendo de cada persona. El recorrido de Elisa, aunque se extiende en el tiempo consta de pediatra, cuatro neurólogos diferentes, dos traumatólogos, rehabilitación, un reumatólogo y “al menos diez fisioterapeutas”. Esta información la obtuve *off the record*, así que no soy capaz de situarla de forma cronológica.

Mi recorrido tiene dos momentos diferenciados; de los 19 a los 20 fue el proceso de diagnóstico mientras que los 21 es un proceso de descarte. En un primer momento me vieron una traumatóloga, una traumatóloga de miembro superior y, al no saber que me ocurría, me mandaron al neurólogo. Si el periplo empezó por septiembre/octubre del 2018, para finales de febrero del 2019 el neurólogo ya me había visto y me había dado un nombre “posible SDRC”. Él me derivó a Unidad del Dolor y Rehabilitación para “gestionar” la enfermedad y a reumatología, neurología del movimiento y algunas pruebas para descartar otras patologías. En rehabilitación, ya que no podían tocarme, decidieron mandarme a terapia ocupacional. En un segundo momento, ante la evolución negativa de la enfermedad en el 2020 (aumento del dolor y extenderse por la mano izquierda también) Unidad del dolor decidió mandarme a neurología, de ahí muchas pruebas (algunas repetidas y otras nuevas) y al cardiovascular para descartar. Mientras llamé de nuevo a Unidad del Dolor porque el dolor era muy alto así que me hicieron un bloqueo de ganglio estrellado para paliarlo y vuelta a rehabilitación que, en este caso, me mandó fisioterapia.

“Traumatólogo en urgencias, el trauma de revisión (...) porque al final estuve 45 días con escayola, a las dos semanas el médico rehabilitador y luego esta mujer que te comento (otra médica de rehabilitación), no me ha llegado a ver ningún otro especialista ni ningún otro médico (...) Sí podían haberme mandado a neurólogo (...) pero hasta María (una fisio) me lo decía “Con la movilidad que tú tienes y eso... meterte en eso lo veo innecesario” –Abel 40.

“Yo empecé en el traumatólogo, lógicamente por la fractura, y en la mutua que seguía (...) una traumatóloga cuando llegué un día y me cogió la mano y vio que no podía ni rozarme me dijo “Esto no es de la caída, yo sospecho que tú tienes el Síndrome de Sudeck” y me mandó a la Unidad del Dolor de forma preferente porque había muchas terapias alternativas que podían ayudar y ya está. Entonces entre el traumatólogo que me mandó pruebas para diagnosticar más la Unidad del Dolor esos son los que me han visto.” –Araceli 51

Araceli está además en fisioterapia y en revisiones en rehabilitación.

El diagnóstico es parte importante del proceso médico, sin embargo, también resulta un punto de inflexión para los pacientes, aunque no todos lo valoren de la misma forma.

“Fue bueno porque ya le puse un nombre. Es que, claro, “¿qué tienes?” “Pues no lo sé” Y ya cuando le pones un nombre te da mucha tranquilidad en ti misma y dices; Vale, es rara, es chungu pero tiene un nombre. Y el ponerle un nombre a mi me tranquilizó mucho y pude dormir mucho más tranquila porque está todo más claro”- Elisa 17

En este momento le completo la frase con un “pero no estás loca” y ella asiente “exacto”. “Para mis padres... porque también era... porque yo lloraba yo tenía mucha ansiedad, pero también mis padres y mis abuelos que me veían llorando “¿cómo te puedo ayudar?” – Elisa 17

En mi caso el diagnóstico llegó un año después de comenzar el periplo y realmente solo era un trámite oficial ya que todos los especialistas que me fueron viendo, menos uno, me confirmaban el SDCR. El día más importante para mí, en referencia a esta “tranquilidad” que comenta Elisa fue cuando el neurólogo dijo “Esto parece un Sudeck pero se confirma descartando otras patologías”. La sensación es parecida, tienes un nombre, sabes qué te ocurre y te proponen formas de sobrellevarlo.

Abel, sin embargo, no tiene diagnóstico y se queja entre bromas de que nunca llegan a confirmarle el diagnóstico, solo es posible.

“A mí siempre me ponen posible (refiriéndose al diagnóstico), posible, posible... (comenta entre risas) Nada, no quieren pillarse los dedos y decir “que tiene un Sudeck” – Abel 40

He de aclarar en este punto que el diagnóstico de SDCR no es tal cual. Los informes médicos se firman con “Diagnóstico compatible con SDCR” ya que no existe ninguna prueba donde se pueda diagnosticar, el “nombre” se consigue mediante descarte por eso no pueden poner el diagnóstico propiamente dicho.

“Hombre yo mientras me decían que no, que sí que no, pues yo tenía la angustia de saber qué era y lo más importante si te ibas a poder recuperar o no. Entonces cuando me lo dijeron por



un lado respiré porque dije “ya sé lo que tengo y esto es lo que hay que hacer” y por otro lado dije “esto ya tenemos pocas esperanzas” –Araceli 51

➤ Medicamentos

Una de las bases del tratamiento del SDRC es la medicación con ella se pretende paliar la sintomatología. A lo largo del marco teórico hemos vistos diferentes tipos de fármacos, por eso me decanto por preguntar qué es lo que toma (o no) cada uno.

Elisa hace referencia a una conversación con su tía, que es médica, al inicio de su enfermedad. La mujer le recetó metamyzol (coloquialmente Nolotil) pero ella se quejaba de que el dolor no remitía.

“-¿Pero el nolotil no te sirve?”

-El nolotil no, aunque sea de dos en dos. No. Nada.

-‘Pero si eso es lo que le dan a la gente cuando le operan’

-Pues yo qué sé pero a mí eso no me sirve”- Elisa 17

Cuando le pregunto qué es lo que toma actualmente me dice:

“(Tomo) Lyrica todos los días, 75 por la mañana y 75 por la noche, es lo que mejor me va. (...) he probado la Gabapentina, la Pregabalina y todo eso pero no estaba tan bien como con la Lyrica. (...) Yo me tomo algo que me sirva.” – Elisa 17

A este punto le añade

“Tengo un pastillero... es que con 17 años tomo estas pastillas y dices... es que tomo más pastillas que mi abuela. O muchas pastillas que comparto con mi abuela como la Lyrica. Es que hay muchas pastillas que tomo como mi abuela. Y claro mi abuela tiene cerca de 70 años y yo 17” – Elisa 17

En cambio, yo sí tomo Gabapentina e intento no tomar analgésicos siempre que me lo pueda permitir. En mi caso recorro a una manga de compresión hecha a mano en una ortopedia a modo de vendaje que me ayuda a disminuir el dolor. También uso un TENS y, generalmente,



si no puedo continuar trabajando o haciendo vida por el dolor, a menos que este sea muy fuerte, procuro quedar con amigos o salir a la calle para “distraerme”. Igualmente me han hecho un bloqueo del ganglio estrellado y me ha ayudado mucho en mi calidad de vida. Pero, a pesar de todo, el dolor nunca se termina de ir y, para mí, es algo que hay que tener como base para entender esta enfermedad.

Igualmente, comparto con Elisa que no es fácil ser joven con un pastillero (a este respecto yo he decidido comprarme uno que me guste) y aún menos comprobar que tomas la medicación de una persona mayor. Puede dar vergüenza o generar problemas entre iguales, e incluso, que haya personas que te recriminen la cantidad de medicación que tomas o el número de citas médicas a las que acudes, ya que, o bien, soy “muy joven” para tomar esto (sin pensar en que lo necesite), o bien, puede tomarse como una “usurpación” de las citas médicas a los que “realmente lo necesitan” (dicho por algunas personas mayores) ya que “los jóvenes no tenemos dolor/no enfermamos”. Estos casos son los menos pero muestran hasta qué punto la imagen de la juventud como salud puede afectar a aquellos jóvenes que “carecemos” de ella.

“Las cremas, los baños de contraste calor y frio con Reumol, que es para tema reumático... El Flogoprofen que me echaba o el Fisiocrem me aliviaba un ratillo, pero nunca me ha llegado a quitar del todo el dolor (...) Y yo lo que he estado tomando casi siempre es Tramadol, pero lo que te he dicho, nunca ha llegado a quitarme del todo el dolor. Estuve tomando dos tipos de tramadol, uno que se va distribuyendo la medicación poco a poco a lo largo del día y, cuando me daba una crisis más dolorosa, sobre todo por la noche me tomaba un Tramadol extra de refuerzo (...) Y ya llega un momento en el que no puedo y me pongo un guante compresivo o uso el TENS pero es un alivio mientras las tengo puestas” –Abel 40

Cuando le pregunto a Araceli sobre cómo afronta ella el dolor, más que centrarse en la medicación me dice esto:

“Pues mira, es mucho de cabeza. Y yo realmente pienso, cuando me tomo la medicación, realmente el dolor no se me quita, entonces pues, hay temporadas en las que tengo que echar mano de algún rescate (medicación más fuerte) porque no puedo sobre llevarlo, pero yo creo que estamos aprendiendo a vivir con el dolor. (...) Intentar tener la cabeza ocupada, porque yo, cuando me siento en el sofá, a mi me duele el doble que cuando estoy haciendo cosas” – Araceli 51

Todos niegan ir a terapias alternativas puesto que no parecen verlo necesario.

➤ La evolución

Hemos visto que esta enfermedad puede evolucionar tanto a mejor (siendo tratado antes de los tres primeros meses) como peor. Cuando pregunto qué evolución ha sufrido el SDR, las respuestas son diversas.

“Para mal. Empezó así un dolor bueno... de vez en cuando pero cada vez peor y más persistente... Al fin y al cabo es vivir con dolor. Porque yo ya no recuerdo la vida sin dolor”-
Elisa 17

En mi caso se extendió al principio de la mano a todo el brazo derecho y ahora, parece, que también está en la mano izquierda. Es el único caso de los cuatro donde se ha desarrollado a otro miembro.

“Yo he visto que mejoraba muy lentamente. Si yo me pongo a mirar meses atrás digo “uy sí, ha mejorado mucho” pero es muy lento, muy lento la mejora. (...) De movilidad está bastante bien aunque siempre tengo la zona del pulgar a la muñeca resentida, siempre me molesta” –
Abel 40

“Ahora después de la intervención (...) si que el dolor lo llevaba mejor. Pero a raíz de la otra intervención (del hombro para reconstruir la fractura) (...) están ahora más fuertes los dolores. (...) Pero ahora estoy pendiente de hacérmela (el bloqueo de ganglio estrellado). Dos días después de la intervención pensaban hacérmela pero bajó el doctor y me dijo que no me la podía hacer, que ya después” –Araceli 51

En el caso de Araceli la enfermedad también evolucionó a mejor pero gracias al bloqueo del ganglio estrellado, empeora tras una nueva operación pero espera que la enfermedad evolucione de nuevo favorablemente tras el nuevo bloqueo. Hace referencia también a que la movilidad mejoró mucho tras la radiofrecuencia (otro nombre para denominar el bloqueo),



haciendo un mayor hincapié sobre estas mejoras que sobre la mejora del dolor que, al fin y al cabo, aún con esta intervención continúa.

➤ Problemas con los médicos

Cuando se les pregunta por si se han sentido entendidos por los médicos todos dicen que sí. Hacen siempre referencia a los que tratan de una forma más regular, y, realmente hay muchas palabras de cariño hacia ellos, sobre todo en los casos donde el tiempo que llevan acudiendo al sistema de salud es mayor. Sin embargo junto a esta gratitud se desvelan también actuaciones negativas aunque pocas.

“Ahora fuimos al médico (...) y a ver, no digo que sean malos, pero no tienen esa parte de humanidad... esa actitud que se necesita. No sé si me entiendes. “– Elisa 17 (en referencia al pediatra que, que, como vimos en otra cita, la llamó “loca”)

En mi caso también ha habido pocos problemas con profesionales de la salud, más bien me he sentido muy atendida, sin embargo tengo dos experiencias muy negativas. La primera es con un neurólogo que me quitó el diagnóstico porque, según él, yo no tenía dolor. La otra experiencia fue tener problemas en un pie, así que me mandaron a un traumatólogo de miembro inferior. Iba preocupada por si se podía haber extendido y le pregunté por qué podía ser a lo que me responde “Pues puede ser un SDRC en el pie, ya veremos en unas semanas” y me dijo algo sobre que había posibilidad que a lo largo de mi vida acabase en una silla de ruedas. Obviamente todos los médicos que les pregunté después me dijeron que no y que un médico no debería decir nada así pero son dos ejemplos que hacen relación a esto que dice Elisa.

“La primera rehabilitadora que me vio fue como a casi cinco metros de distancia (...) lo más normal es que se acerque para ver la mano, el color, la movilidad, el tacto, cómo la muevo... A distancia “Intenta poner este dedo aquí” (dice imitando la voz y haciendo un gesto con la mano; colocando el dedo índice sobre el pulgar a modo de pinza) “te voy a mandar a rehabilitación” y ya está. Me pareció algo frío, me sentó fatal pero me mandó a rehabilitación que era lo que yo quería, que fue rápido.” –Abel 40



“Yo me sentí juzgada por una rehabilitadora. Bueno y al principio de la fractura que me veía uno diferente, pero luego con mis médicos que me tratan a diario me siento bien” –Araceli 51

Tenemos que tener en cuenta que, una vez visitas muchos médicos es normal encontrar “malos” médicos, pero no quita el miedo, el enfado o la incomodidad que puedan generar. Me gustaría aquí recordar que Santamaría (2014) pedía empatía con los pacientes de dolor crónico y cómo Speck (2017) decía que algunos pacientes podían tener temor a ser tratados como psiquiátricos (“locos”). También hay que reconocer, por tanto, la labor de todos esos sanitarios que hacen que los pacientes se sientan acompañados y escuchados. En el caso de los pacientes con largo recorrido han sido muchos y se hace referencia a ellos de pasada.

Araceli muestra mucho cariño por las chicas de Unidad del Dolor y las fisioterapeutas, igual me pasa a mí, añadiendo también a neurólogos/as, terapeutas ocupacionales, dos rehabilitadoras y un cardiovascular. Así mismo Abel habla con cierto aprecio de los fisioterapeutas y cuenta que agradeció el trato recibido con la siguiente médico de rehabilitación. Elisa no concreta, realmente comenta este caso negativo pero no parece que se sienta especialmente disgustada con el resto de médicos que la han ido tratando.

Debemos conocer que las actuaciones negativas existen y que deben cambiarse, pero, si nos fijamos en los discursos se desprende mucha gratitud hacia los médicos, especialmente a los que más se trata que son, por un lado, los de Unidad del Dolor y, por otro lado, a los fisioterapeutas. Así mismo que se pueda concretar en un solo caso sino que, en el discurso, se dé de un modo generalizado, nos hace pensar que se da un acompañamiento al paciente por todo su itinerario médico. Podríamos relacionarlo por tanto con la cita de Kleiman que hace referencia a que la humanidad del sistema biomédico se encuentra dentro de los propios sanitarios.

❖ Autopercepción y desarrollo del día a día

➤ Autopercepción

El dolor, la incapacidad para hacer ciertas cosas o el aislamiento que puede producir las enfermedades crónicas pueden llevar a un cambio en la forma en la que el paciente. En



nuestro trabajo exploratorio podemos observar distintas estrategias para describirse o no a raíz del SDRC.

En una entrevista comenté:

“Yo ya muchas veces cuando se me da mal algo y me llaman manca digo “Sí ¿y qué? O incluso yo misma hacer ese tipo de chistes.”–Vera 21

“Yo ya me canso y le hablo al brazo. Cundo vuelvo por la noche y refresca y empieza a resentirse le digo “¿Qué? ¿Qué tienes frio no? Bueno aguanta que ya mismo llegamos a casa y lo arreglo pero ahora no aparezcas por favor ¿vale?” Cada vez que me hartó le hablo, parezco una señora mayor” –Vera 21

Sin embargo no considero que me defina, aunque sí tengo muy asumido que es una parte de mí, igual que lo es ser rubia o tener los ojos azules.

“Creo que la enfermedad sí cambia la percepción de ti mismo porque te hace sentir muchas veces más inútil, como que cosas que podías hacer antes ya no puedes o no vas a poder hacerlas. (...)Yo intento que no me supere, que el dolor no me defina, pero es verdad que siento que hay cosas que podía hacer. Es verdad que la enfermedad te puede definir pero intento que psicológicamente no lo haga” –Abel 40

“No, no. Todavía no. Todavía me niego a que la enfermedad me defina. No sé si dentro de un tiempo, no sé cuándo, será mi seña de identidad pero ahora mismo no, me niego. Yo tengo la esperanza de entrar en remisión” –Araceli 51

➤ Barreras en el día a día

Una de las frases más repetidas en los textos médicos es que afecta a la vida diaria, y, para poner voz y conocer más sobre estas situaciones les pregunto a qué les afecta y estas son sus respuestas:

“Mira a mi me encanta coser, pero ahora la única manera que tengo de coser es con la máquina de coser, y así no tengo que utilizar la mano. Pero claro ese momento en el que



tienes que coger las tijeras para cortar algo... Mira yo con la maquina estupendamente pero como tenga que ponerme con la mano a cortar un patrón o algo, no puedo” –Elisa 17

Luego sigue poniendo ejemplos y acaba resumiendo en lo siguiente:

“El Sudeck lo ha cambiado todo. Porque desde noches sin dormir o levantarme y decir me tengo que quitar el pijama porque no aguanto que me roce o la sábana tampoco, porque el hecho de estar tumbada con la sábana es inviable.” –Elisa 17

Añade que los estudios son la parte más difícil para ella porque:

“Yo ya cuando veo que no puedo estudiar, pues nada, me voy a la cama, un día perdido. Es muy duro, estás estudiando pero no estás estudiando porque no puedes, es que me pongo mala” –Elisa 17

En mi caso, creo que me acojo totalmente a la descripción que da Elisa, yo, a diferencia de ella tengo unas ayudas reconocidas por la universidad, pero aun así, creo que mi principal barrera son los estudios. Cuesta mucho trabajar porque muchos días no puedes, tengo en cuenta ir siempre con tiempo de sobra porque, si empiezo con una crisis en épocas de entregas no podría hacerlas. Además ir al tiempo que marcan, con más médicos, escribiendo más lento, tener que ir adelantada (por si acaso) y que tenga que asistir de forma constante a médicos perdiendo tiempo de clases y estudios... Se me hace muy cuesta arriba. Aun así cuando he tenido mucha sensibilidad en las manos que no me dejaban tocar nada empecé a redactar a ordenador (porque a mano no puedo) con unos guantes. Para pelar la fruta y la verdura lo hago con pelador o compro cosas que no haga falta pelar (plátanos, fresas etc.).

El otro punto donde se vuelve cuesta arriba es leer. Me encanta leer y sobre todo, hacerlo en la cama, pero el mantener un libro en las manos, especialmente después de un día de trabajo, no es fácil y suelo acabar durmiendo con más dolor del que tenía.

“Yo hacía muchas cosas con la mano izquierda (...) pero ahora evito, incluso me pongo el vaso al lado derecho de la mesa para no cogerlo con la izquierda (...) Temas de conducir, se me resentía porque claro, giras el volante con la izquierda. Subirme un pantalón, el hecho de



hacerlo era muy doloroso, entonces haces cambios para intentar no hacer esas cosillas. (...)

Yo por ejemplo he ido a comprar hoy al Mercadona con guantes.” –Abel 40

“Yo hago cuentos sensoriales, que me gusta mucho hacerlos. He tardado la vida pero he terminado, antes podía hacer a lo mejor, a la semana, un par de ellos y ahora tardo mucho, porque tardo mucho en recortar, me tengo que buscar otra forma y ya está, pero al final lo hago.” –Abel 40

“Mi vida ha cambiado mucho porque ahora soy más dependiente. Antes conducía, ahora no me atrevo, yo antes hacía muchas cosas sola y ahora no puedo hacerlas o me da miedo hacerlas, si yo hago las cosas cotidianas de mi casa pues no puedo hacerlo, porque no puedo abrir una lata, no puedo pelar una patata... Entonces sufro (...) Yo tengo una tabla con cuatro ventosas y dos pinchos y ahí clavo la patata y con el pelador la pelo porque antes no podía ni sujetar la patata. (...) O voy a casa de la vecina y le digo “párteme el pan” o “ábreme la lata”.” –Araceli 51

➤ Discapacidad

Teniendo en cuenta las dificultades a la hora de realizar actividades cotidianas o que el dolor o las crisis puedan ser incapacitantes pregunto ¿Crees que tienes una discapacidad derivada del SDRC?:

“Es una discapacidad que, no está reconocida, no es visible pero no estoy en igualdad de condiciones que una compañera o que mis amigas y claro, yo tengo que estudiar y hacer cosas con dolor y tú no tienes que hacerlo. Entonces claro, yo no estoy al mismo nivel, porque no es lo mismo” –Elisa 17

“Yo lo que he hecho es no aceptarla (la discapacidad) pero si quiero llegar al nivel que el resto necesito unas ayudas. La pido porque soy igual que el resto y no porque yo la tenga” – Vera 21

“Tanto como discapacidad... Vamos a decir que estoy limitado para hacer algunas cosas. Yo creo que no se debe poner etiqueta de discapacitado a nadie, simplemente que pueda no hacer



ciertas actividades que otros sí o hacerlas más lento. Pero no, no quiero considerarme discapacitado” –Abel 40

“No quiero aceptarla pero realmente sí que tengo limitaciones, si no tengo discapacidad sí que tengo limitaciones” –Araceli 51

➤ Enfermedad rara

Al preguntar qué implica para los pacientes que el SDRC sea una enfermedad rara los discursos se dividen principalmente en dos: que, o bien está poco estudiada, o bien dificulta que puedan sentirse comprendidos por personas sin SDRC.

“Afecta en que no hay información (...) Otras enfermedades están a la orden del día, hay muchos estudios de eso, todos lo conocen y como que eso te da una tranquilidad. Pero claro, eso de buscarte tú la información y no encontrar e ir a un sitio y que tampoco te sepan responder bien... No me afecta que sea rara, me afecta la falta de investigación que eso implica. (...) ¿Quién está buscando una cura para el Sudeck? Nadie” –Elisa 17

Yo nunca me había parado a pensar qué significa que sea una Enfermedad Rara. Para mí implica que nadie la conoce y que me ponen en tela de juicio cada vez que comento que puedo o no puedo hacer (motivo para pedir la discapacidad). Pero, pensándolo, también me amparo en ello en el discurso que tengo sobre el SDRC, cuando me preguntan qué es siempre empiezo por “es una enfermedad rara...” Quizá de cierta seguridad a la hora de que no cuestionen mi enfermedad gente desconocida.

“Implica que menos gente lo conozca (...) y que no te sientas tan comprendido” –Abel 40

“El que no se investigue y el que no se sepa más de la enfermedad porque la enfermedades raras, como no tiene un volumen de gente, no es rentable estudiarlas” –Araceli 51

➤ ¿Qué es el dolor crónico?

“Es difícil. Es el día a día. Mira tengo diabetes y se me hace más bola el brazo que tener puesta una bomba de insulina pegada al cuerpo todo el día. Son dos enfermedades crónicas



completamente distintas, una la puedo llevar muy bien y la otra no, aunque te esfuerces no está en tu mano solucionar las cosas. Así que el dolor crónico es una putada, básicamente.” – Elisa 17

Para mí, y algo que creo que resume mucho los discursos de todos, el dolor crónico es eso, dolor que está siempre pero no me conformo con los consejos de “para y descansa si no te encuentras bien” así que creo, que la mejor forma de describirlo es lo que dije en una entrevista:

“Es muy difícil hacer entender a la gente que no puedo parar (a descansar ahora) porque no puedo parar (durante) toda mi vida” –Vera 21

“Dolor crónico es que a mí nunca se me ha llegado a quitar esa molestia constante que tengo en la zona del pulgar y muñeca. Es un dolor continuo y que al final lo único que me queda es intentar acostumbrarme, hacer cosas sin causarme más dolor del que ya tengo. Entonces llega un momento en el que te adaptas, pero yo tengo que intentar que el dolor no me pueda más a mí” –Abel 40

“A mí me pone muy nerviosa, me agobia, porque... no sé explicarte. Siempre tienes dolor” – Araceli 51

➤ Descripción de la enfermedad

En un momento de la entrevista lanzo la pregunta de si alguien te pregunta ¿qué es el SDRC...? ¿Qué le dirías? Mi intención era conocer a qué le darían más importancia en un momento rápido.

“A mí me ha tocado hacerlo alguna vez, cuando voy en el bus o algo y voy sentada y siempre digo que tengo una enfermedad rara que me impide mover bien y tener fuerza en los brazos, por eso no me agarro a las barras” –Vera 21

“Es como un síndrome que me limita los movimientos o la fuerza que pueda hacer con la mano, y que me molesta a veces con los cambios de temperatura y de tiempo.” –Abel 40

“Es que no se ve, se ve muy poco. Si alguien me pregunta así en un metro o algo creo que yo me pondría a llorar (risas). No sé, no sé cómo la describiría” –Araceli

➤ Visibilidad

Todas tienen un discurso similar afirmando que sí. Sobre todo para sentirse acompañadas ellas mismas y entre pacientes en general. Además en los discursos está presente la idea de que, a más visibilidad, más investigación.

Dos de ellas proponen la asociación como medio para conseguirla y acompañar a los pacientes “principiantes”. Un caso propone la creación de una asociación de SDRC amparándose en otras asociaciones de enfermedad rara como la de Piel de mariposa, mientras que el otro caso propone la unión de distintas enfermedades raras para garantizar la visibilidad.

En todos los discursos sin excepción tiene una gran relevancia el uso de redes sociales, de conocer experiencias (o buscarlas) por Twitter o Instagram. Araceli cuenta, además, cómo en Facebook tiene un grupo de pacientes de España y América Latina (es por ello que conoce otros problemas).

➤ Estado anímico y SDRC

Todos hacen referencia a “bajones anímicos” ante la imposibilidad de hacer cosas que otros hacen y tú antes podías hacer. También refieren mucho el tiempo; el invierno empeora el dolor y, a su vez, el estado anímico empeora el dolor y se entra en bucle, ante esto cada uno tiene un medio para afrontarlo.

“Tomo una pastilla para el ánimo porque si no se me hace mucha bola y tengo mucha ansiedad (...) Ahora lo llevo mejor porque la pastillita esta y a esforzarte, venga, el que la sigue la consigue, pero es mucho esfuerzo, muchas horas y mucho ejercicio mental” – Elisa

17

“Supongo que hay que intentar no venirse abajo no desanimarse, estar siempre en positivo porque si no el tener un dolor constante y demás... (...) Seguir pudiendo hacer cosas solo que teniendo más cuidado o con un poquito más de limitaciones, pero no dejar de hacer cosas por eso. (...) Hay que buscar dentro de lo malo lo positivo, decir yo estoy mal pero hay gente que está peor, decir, “yo no me puedo venir abajo porque yo puedo hacer esto y, aunque me cueste un poco más yo lo voy a hacer” para que tú anímicamente no te encuentres mal,



porque lo que puede pasar es que te deprimas y esto es una espiral donde todo va a ir a peor”

–Abel 40

Yo misma comento en una entrevista a un informante:

“Si te sirve siempre puedes decir “me cuesta más que al resto y aún así lo estoy haciendo” que es una de las cosas en las que yo me apoyo los días que digo “pff, no puedo” Bueno, estás yendo todas las mañanas al fisio, te duele y tal y aún así te estás sacando la carrera, simplemente por esforzarte más que el resto, pase lo que pase tienes notaza. Les dije hace un tiempo a mis amigas que, si sacaba el semestre el junio estando como estaba, solo por hacerlo yo tendría “mi propia matrícula de honor honorífica”” –Vera 21

“Hay que aceptarlo (el SDRC) y aprender a vivir con lo que tienes, con las limitaciones que tengamos hacer cosas diferentes. Intentar que te cambie lo menos posible tu vida, con dolor, pero se puede, aunque tengamos rachas más buenas o más malas hay que aprovechar las buenas” –Araceli 51

❖ Percepción y relación con el entorno

➤ Credibilidad

Me gustaría rescatar algunos de los discursos sobre la sensación de no tener credibilidad. Aunque se encuentren en distintos puntos de la observación creo que ayuda a la reflexión leerlos inconexos.

“El pediatra me dijo que estaba loca, que eso no existe. Pero después amigos míos, que ya no son amigos obviamente, me preguntaban mucho y como que no... No te lo dicen literalmente pero muchas veces la gente dice “¿Qué le pasa?” “¿Otra vez falta?” No te lo dicen directamente pero tú sabes que está.” –Elisa 17

“Realmente no me vio la inspección, pero me ve la inspección que yo muevo la mano tan bien y me hubiese dado de alta porque el dolor muchas veces es algo subjetivo y no pueden ellos valorar, pues, es lo que tú digas y el tío se lo cree o no se lo cree” –Abel 40



“Como la movilidad la tengo bien me ha salvado un poco que los médicos me crean, que la gente me crea, por el tema de la coloración, el que siempre tengo un poquito de hinchazón, de edema, que nunca se me llega a quitar del todo y esos cambios de coloración que la gente dice “Uy no has hecho nada y se te ha puesto la mano negra” pues fijate si me duele” –Abel 40

➤ El entorno cercano y el SDRC

La enfermedad no es un proceso individual, es un proceso que también lo sufre el entorno más cercano de la persona, es por ello que quería conocer cómo afecta al entorno o cómo los pacientes creen que les afecta a sus seres queridos.

“A mis padres claro que les afecta, cuando yo tengo ansiedad a ellos le da ansiedad de verme a mí así. Los amigos hay gente que lo entiende hay gente, que no, hay gente que me ayuda me pasa los apuntes y lo que sea y hay gente que yo creo que no me creen. Hay veces que “es que eres una exagerada”, “es que le gusta mucho llamar la atención”” – Elisa 17

“A mi entorno sí les afecta y lo viven conmigo. Cada vez que tengo médico acaba en llamada con mis padres, mis amigos me preguntan cómo fue etc. Cuando me hablo con familiares que no veo a menudo siempre me preguntan y siempre están informados etc. Aun así no quita que haya tenido algún comentario desafortunado entre amigos o que a veces sienta que no todos me creen lo que me incomoda bastante, aunque ya hace mucho tiempo que no ocurren. Aprecio mucho cómo se portan conmigo aunque a veces me gustaría que el brazo tuviera menos protagonismo en las conversaciones” –Vera 21

“Es una carga al final para ellos ya sea en la casa, ya sea a la hora de ir a comprar, ya sea a la hora de... física.... Entonces les estoy dando a ellos una carga extra de trabajos y de obligaciones y eso también pues afecta un poco. Estoy sobrecargando a los demás, no porque no quiera, sino porque no puedo como antes” –Abel 40

“Se han volcado mucho, mucho demasiado. Hay veces que le digo que yo no estoy inválida “y venga te ayudo a hacer esto o te ayudo a hacer lo otro” (...) Ellos siguen con su vida igual que antes, a lo mejor se llevan la preocupación en el cuerpo, pero yo intento transmitirles la



tranquilidad de que estoy bien y puedo. Y al principio pues me llamaban setenta veces al día y ya pues te llaman una” –Araceli 51

➤ Sentimiento de comprensión

Ya que es una enfermedad rara y difícil que no muchos entienden me gustaría saber si, al menos en el entorno más cercano, se sienten comprendidos:

“Yo creo que la única que me entiende es mi abuela porque le duele la espalda, la tuvieron que operar, y era un dolor muy fuerte de morfina y eso. Y yo sé que es la única persona que me puede comprender lo que puede llegar a doler. (...) Es que los demás me dicen si yo te comprendo, la ansiedad no sé qué, pero es que hasta que no lo vives no lo comprendes.” – Elisa 17

Yo al inicio creía que no. Con el tiempo he podido contar con todos y creo que, si no lo entienden, al menos lo sufren conmigo. Mis amigos y mi familia sabe lo que me alivia o lo que no y el esfuerzo que suponen para mi ciertas actividades.

Abel, por el contrario, no se siente comprendido por nadie y pone dos ejemplos:

“Cuando voy a comprar “¡Qué exagerado! No hace tanto frío” es que se me mete el frío ese de las neveras dentro y claro, ellos no lo ven porque no lo sufren. Entonces sentirme entendido no, porque mucha gente incluso decían “Ah porque tú no eres autónomo sino te hubieses dado de alta hace tiempo” ¿sabes?” –Abel 40

“Viendo a mis padres me han dicho “¿a ver la mano? Muévela” y yo muevo la mano y me dice “ay, está muy bien” y yo le digo “papá me está doliendo de hacer eso” “pues yo te veo la mano muy bien” –Abel 40

“Realmente no me he sentido incomprendida, pienso que soy yo la que los tiene cansados. No creo que no me comprendan, creo que soy yo la que los aburro porque siempre me han apoyado y siempre me cuidan (...) Yo creo que entienden lo que vivo, por lo menos mi gente sí, por lo menos me lo demuestran” –Araceli 51



➤ Expresar el dolor

Durante la conversación surge una especie de reticencia a hablar del dolor y he querido recoger aquí algunas de las frases:

“¿Cómo le dices tú a alguien; estoy fatal?, pues cuando me preguntan ¿qué tal el brazo? El brazo bien, ahí sigue en su sitio, aún no se ha caído. Con el tiempo aprendes a quejarte a la familia, a los amigos...” –Vera 21

“Lo típico “ay ay me duele” “¿qué te pasa?” pero cuando te tiras tres meses “ay me duele” pues ya “¿estás bien? “sí” ale. Así que llega un momento en que te lo callas no te quejas y ya está” –Abel 40

“Es que no puedo decir otra vez que me duele”, “Yo lo he pensado alguna vez, tener una persona ahí al lado “ay, ay, ay”... Yo no podría” “¿Qué gano con decirte que estoy mal? Pues nada, mira, estoy bien, estoy perfecta.” –Araceli 51

➤ Relaciones sociales

Dado que el SDRC puede afectar al desarrollo del día a día, puede haber crisis, es complejo de explicar, de sentirte entendido y hablar de dolor... ¿Afecta a las relaciones sociales?

A Elisa le dan más tiempo para hacer los exámenes o no hacer educación física pero se queja de que siempre hay alguno que la acusa de “enchufada”. Además:

“Muchas veces digo que voy a salir tal, al final me duele mucho el brazo y no voy y hay quien lo comprende y hay quien piensa que ha pasado cualquier cosa y me siento incómoda. Pero es que es mi día a día, es que me duele el brazo, es que no puedo. (...) Además salir y beber ¿beber qué? Si con tanta medicación como con la que voy no puedo tomar nada” –Elisa 17

“También hay días que quieres salir, quieres ir a bailar, quieres ir de fiesta pero al final tienes que llamar y decir “Mira, es que no puedo ir a tu cumpleaños, de verdad que lo siento pero no puedo” y realmente quieres ir pero el dolor no te deja” –Elisa 17



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



“Para mí las situaciones más incómodas son cuando me junto con gente nueva y ese día no puedo beber porque me haya tomado una pastilla o no me encuentre bien y necesite irme porque suelen ofrecerte muchas veces alcohol o varios tipos de bebida o se preocupen por si no me agrada el ambiente. No me gusta presentarme como que tengo un problema pero tampoco es fácil salir de esas situaciones sin hacerlo. Mis amigos de siempre saben que cuando digo que no puedo salir o beber no puedo y me lo respetan, incluso a veces se cambian los planes y se vienen a casa conmigo a ver una peli.” –Vera 21

“Con todo este tema Covid, el salir y tal lo he restringido (...) así que no ha habido cambio, no sé si lo habrá” –Abel 40

Araceli simplemente niega tener alguna dificultad o mostrar un cambio con sus relaciones sociales dice “quizá antes salía más tiempo y ahora menos, pero no ha cambiado, no”.

A. Análisis de datos

En primer lugar, podemos observar una clara diferenciación entre aquellos sujetos que están en el mercado de trabajo de los que están aún estudiando. La edad y la situación afectan al entorno y a las posibles barreras. Comenzando por esto, las dos personas que se encuentran en el mercado laboral tienen una incapacidad laboral y una baja mientras que los estudiantes solo una tiene reconocida ayudas. La relevancia de esto son las barreras dado que los cuatro refieren problemas en el desempeño de su estudio/trabajo, sin embargo, tenemos dos casuísticas diferentes. Por un lado, los trabajadores se quejan del tener que demostrar su enfermedad a los inspectores de trabajo, tanto para las bajas como para la incapacidad. Ambos están de acuerdo en que, aunque dificulta el desempeño del trabajo, es complejo demostrar el dolor ya que responde a algo subjetivo. Uno de los informantes añade que esta experiencia no es exclusivamente personal, sino que, por los contactos que tiene, parece repetirse con bastante frecuencia. De hecho, una de las reivindicaciones de este grupo según ella es la incapacidad permanente, ya que las revisiones son un foco de tensión y angustia para estos pacientes.

Por otro lado, las estudiantes muestran picos de crisis en periodos de entregas y trabajos, que, dificultan a su vez el seguimiento del curso. Sin embargo, solo una de las dos estudiantes



tiene ayudas reconocidas y ambas alegan que necesitan un mayor esfuerzo para seguir el ritmo de la clase y sus compañeros.

Estas diferencias cobran relevancia en el discurso sobre la discapacidad, mientras que aquellos que trabajan lo centran en las limitaciones, las estudiantes tiran mucho hacia la clase y el no estar en igualdad de condiciones con el resto de compañeros.

Igualmente las dificultades sociales son mayores en las personas jóvenes, teniendo problemas con la socialización especialmente relacionada con su estado de salud (si se encuentran mal no pueden salir con el resto) y con la medicación que toman (parte de esta sociabilización se hace con alcohol y los fármacos no permiten su ingesta). En cambio, aquellos sujetos más mayores muestran una estabilidad en sus relaciones sociales previa al desencadenamiento del SDRC, estas relaciones tienden a no variar antes de la enfermedad o con ella. En este punto hemos de aclarar que uno de los dos adultos desarrollo la enfermedad en la actual pandemia con medidas sociales restrictivas así que puede no ser del todo representativa debido al contexto.

Así mismo parece que las amistades estables, de forma general en todos los casos, y de forma más específica en los más adultos, tienden a conocer y comprender la situación del paciente y mostrarse empático con ella. Aún así, en los grupos habituales de los jóvenes hay personas que, según la opinión de los pacientes “no creen la enfermedad” generando algunas rencillas y/o incomodidades entre el grupo.

Otro dato relevante es que ninguno de los informantes ha consultado nunca ningún sistema atencional que no sea el biomédico, además tienden más a la expertización y al autoconocimiento antes que al autocuidado. Suele hacerse mucho caso a la biomedicina y se acogen a ella para paliar los síntomas (fármacos, intervenciones, visitas a especialistas etc.), siguen los consejos médicos y solo consultan especialistas que se encuadran dentro de la biomedicina. Fuera de las citas hospitalarias en todos los casos se recurren a uno o varios fisioterapeutas privados. Cuando se les pregunta sobre terapias alternativas todos dan un “no” rotundo y sin discusión.

Además todos los informantes están de acuerdo en varias cuestiones; por un lado todos insisten en la necesidad de dar visibilidad a la enfermedad. En los discursos se repite a menudo la frase “no me creen” o miedo a que esto ocurra con independencia de en qué ámbito pueda ocurrir (labora, sanitario, familiar etc.). Por eso la visibilidad se vuelve, en el discurso, un punto crucial para cambiar esta sensación.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



Aunque dar voz a las experiencias de las personas con SDRC, no concretan una idea exacta de cómo hacerlo, casi todos dan peso a trabajar en las redes sociales y la generación de asociaciones.

Por otro lado, la relevancia que tiene para los informantes que el SDRC sea una enfermedad rara radica en la falta de investigación que tienen las mismas y todos hacen hincapié en que, aunque sea rara no significa que no sean una gran cantidad de personas.

Finalmente solo uno de los informantes conocía a otras personas con su misma condición gracias a un grupo generado en redes sociales. Este aspecto guarda estrecha relación con la sensación de no sentirse comprendido por gran parte o todo el entorno de las personas, así como que todos propongan el asociacionismo como un medio necesario, no solo de visibilidad de la enfermedad, sino como medio para poner en contacto a los pacientes. La idea que subyace es que el acompañamiento y la comprensión plena nace solo entre pacientes, además se propone en todos los casos como lugar para compartir experiencias y consejos y una forma de tranquilizar a los pacientes que comienzan la enfermedad.

Tras la revisión bibliográfica y la aproximación etnográfica consideramos las siguientes hipótesis sobre las personas que sufren SDRC:

- Los pacientes han sido cuestionados por parte del personal médico. Aunque en la revisión bibliográfica concreta que los pacientes temen ser tratados como psiquiátricos, en la aproximación etnográfica, salvo un caso, se refieren más al cuestionamiento del dolor por parte de los sanitarios que a ser tachados de locos (que solo se da un caso).
- Los pacientes han sentido que “no les creían” en su entorno (familiar, laboral, amigos etc.). A pesar de que no existen referencias bibliográficas, esta cuestión es unánime y se repite de forma constante en los discursos de los informantes. Aunque no haya textos que recojan esta sensación podemos valorar que, al ser algo tan contundente, podría ser una cuestión generalizada en pacientes con SDRC.
- Los pacientes tienen o han tenido alguna enfermedad mental (ansiedad, depresión, etc.). No todas las personas entrevistadas han hablado de enfermedad mental pero, aún así, todas parecen mostrar un estado anímico sujeto al SDRC. En muchos casos, además, suele ir ligado a lo que pueden o no pueden hacer en relación a la dificultad de movimiento más que al dolor (sin ser excluyente). Así mismo la bibliografía revisada, tanto biomédica como social, señalan la tendencia de estos pacientes de sufrir enfermedades mentales.
- Tienen dificultades para realizar algunas de las actividades del día a día. Los textos biomédicos no concretan en qué afecta a la vida diaria el SDRC, sin embargo, en la aproximación al campo que hemos realizado se narran diversas dificultades a la hora de realizar tareas cotidianas y cómo son solventadas. Entendiendo que, en menor o mayor medida, todos los pacientes con SDRC tienen alguna dificultad de movilidad podríamos asumir que tienen limitaciones y/o barreras en el desarrollo de su día a día.
- En las crisis existen detonantes comunes como el frío y/o el invierno o el estrés así como una mejoría cuando el clima se vuelve cálido. A pesar de que sí se describe en la bibliografía biomédica que puede haber detonantes no concreta cuales, sin embargo, a lo largo del trabajo exploratorio, parece haber una tendencia a que el frío, ya sea por el invierno o en momentos puntuales como el de las neveras, puede desarrollar una crisis, o, al menos, un aumento del dolor importante. A este punto

debemos añadir también las situaciones de estrés. Igualmente parece haber una mejoría una vez llega el verano, bien por el clima o bien por el descanso que suele suponer o por ambas.

5. Objetivos

Los objetivos de la investigación son:

- Dar visibilidad al SDRC. Dada la falta de bibliografía social y de visibilidad en general este es uno de los objetivos principales. A su vez pretende focalizar en las barreras derivadas de la enfermedad relacionadas por los informantes (en algún texto biomédico mencionan la discapacidad), conocer si se cumple la tendencia a la enfermedad mental de los pacientes con SDRC y añadir información sobre sus itinerarios sanitarios (biomédicos o no).
- Entender cómo afecta la enfermedad al entorno. Si bien la bibliografía se centra en el paciente es importante añadir información sobre el entorno ya que, como hemos visto, la enfermedad no afecta solo al paciente y, en el trabajo de campo no podemos aproximar demasiado al sentimiento de quienes les rodean.
- Saber la opinión de personal sanitario. Para tener una visión holística de la enfermedad debemos contar con la visión de profesionales que traten a menudo con estos pacientes. Los más repetidos en la bibliografía y las entrevistas son; rehabilitación, fisioterapeutas, unidad del dolor y rehabilitadores. Añadiría además a los psicólogos dado el cambiante estado de ánimo que han demostrado los pacientes entrevistados y los posibles problemas mentales que comentan los autores.
- Dar a conocer el aporte de la antropología médica. La antropología tiene mucho que aportar, en específico, pretendemos dar visibilidad a los estudios que hace sobre los sistemas de salud y enfermedad, cruciales a la hora de comprender y aproximarnos a pacientes con dolencias crónicas. En el caso concreto del SDRC constituiría un nuevo enfoque para conocer la situación de la enfermedad, entenderla y proponer soluciones tanto sociales como médicas.

6. Metodología

a. Sujetos de estudio ¿qué espectro de personas?

En relación con los objetivos anteriores los sujetos de estudio se dividen en tres grandes grupos:

- Pacientes; en este caso contar con personas que tengan afectado los miembros inferiores también. Aquí es complejo generar un perfil demográfico pero la muestra debería incluir tres grupos niños y jóvenes (de 0 a 30) adultos (de 30 a 60) y tercera edad (desde los 60) para poder valorar las diferencias de ocupación, situación, adaptaciones o dependencias etc. Así mismo llevar al menos un año con SDRC para poder tener un discurso más estructurado.
- Personas del entorno: principalmente personas que convivan con los pacientes y/o sean sus cuidadores (padres, hermanos, hijos, parejas, amigos etc.). Con ello, conocer en qué les afecta a ellos y cómo valoran la enfermedad desde fuera y qué medidas ponen para paliarla o cómo actúan ante ciertas situaciones como una crisis.
- Personal sanitario: centrándonos en aquellos que tengan un mayor contacto con el paciente. Amparándonos en la literatura y las experiencias serían Unidad del Dolor, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales y rehabilitadores. Así mismo contar con neurólogos (ya que es una enfermedad neurológica) y psicólogos o psiquiatras que nos puedan informar sobre la salud mental en pacientes con SDRC. Añadiríamos aquí otros sistemas atencionales si alguno de los informantes acude a terapias alternativas.

Si bien, no tengo tantos contactos, mi idea es llegar a ellos mediante bola de nieve con aquellos pacientes y sanitarios que ya conozco. Además usaría las redes sociales para llegar a más gente teniendo en cuenta grupos como el de Facebook de Araceli donde hay principalmente pacientes pero también familiares y sanitarios.

b. Técnicas de producción de datos

Las técnicas de producción de datos serían, por un lado entrevistas a cada uno de los informantes y por otro realizar grupos de discusión bien entre distintos pacientes para poner en común las experiencias, bien entre los tres grupos para hacer una idea lo más holística posible. Además me gustaría generar un cuestionario sobre dolor crónico ya que, al fin y al cabo, todos los informantes estarían relacionados con la temática y sería interesante ver cómo se observa “desde fuera”. En este cuestionario me gustaría conocer qué información se tiene en la calle sobre el dolor crónico, qué enfermedades conoce y si conoce el SDRC (en todas

preguntar además si lo conoce porque tenga relación con alguien que lo sufra), además de preguntas demográficas (edad, localidad etc.).

Podría valorar añadir a este punto también mi autoetnografía o quedarme fuera, según valere oportuno.

c. Cronograma

Poniendo que el proyecto pudiera realizarse una vez terminado el TFG un posible cronograma sería el siguiente:

CRONOGRAMA DEL PLAN DE INVESTIGACIÓN: ESTUDIO DE LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON SDRC Y SU ENTORNO DESDE EL ENFOQUE DE LA ANTROPOLOGÍA MÉDICA

		PLANIFICACIÓN																				
FASES	MES	JUNIO				JULIO					AGOSTO				SEPTIEMBRE					OCTUBRE		
	ACTIVIDADES/SEMANA	1	8	15	22	1	8	15	22	29	5	12	19	26	3	10	17	24	31	1	7	
PREPARACIÓN DEL PROYECTO	LLUVIA DE IDEAS																					
	PLANTEAMIENTO	DISCUSION																				
		DECISION																				
	PROPUESTA				*																	
PREPARAR LA ENTRADA AL CAMPO	CRONOGRAMA																					
	OBJETIVOS																					
	DOCUMENTACION																					
	MARCO TEORICO																					
	BUSCAR PERSONAS/PORTEROS																					
TRABAJO DE CAMPO	PREPARAR PROTOCOLOS																					
	TOMA DE CONTACTO CON LOS DISTINTOS INFORMANTES								*													
	ENTREVISTAS																					
	CUESTIONARIOS																					
ANALISIS DE DATOS	ANALISIS DE DATOS OBTENIDOS																					
INTERPRETACION DE DATOS	INTERPRETACION REDACCION	Y																				
	REPASO FINAL																		*			*

*entrega de la propuesta de la investigación *entrada al campo *entrega del primer borrador *entrega final y exposición del proyecto

7. Reflexión personal

Es importante tener en cuenta que yo redacto en calidad tanto de antropóloga como de paciente. Para mí, pues, lo más llamativo de ambas esferas son dos cuestiones.

Por un lado, que desde la biomedicina se sepan los problemas, especialmente el miedo de ser tratados como locos o exagerados y la tendencia a los problemas mentales y no se busque un porqué o posibles soluciones. Igual de llamativo me resulta que, desde la antropología y la sociología, sí se conozcan estos problemas, se estudien y se dé una respuesta a los mismos.



Pienso que, en una enfermedad, donde al menos los pacientes consultados, acuden de forma casi única a la biomedicina resulta incongruente que haya un cierto temor a que los médicos no les tengan en cuenta y que, quien más quien menos lo haya vivido.

En lo que he podido ver, las asociaciones, o, al menos, tener contacto con otros pacientes, resulta de gran ayuda. El que sea una enfermedad rara, que muchos no se sientan comprendidos por su entorno y que no se quiera quejar mucho ante la familia y amigos de sus problemas son los principales detonantes.

Además, creo que, desde lo social, aún nos queda mucho por estudiar, en especial, sobre la biomedicina. Aunque es importante conocer otros sistemas de salud y enfermedad, los pacientes consultados, ya sea por contexto o por cuestiones personales, sólo acuden al sistema biomédico. Por otro lado, en textos como Romina (2012), donde los pacientes sí acuden a sistemas alternativos sigue primando la asistencia biomédica. La antropología médica ha avanzado mucho desde su inicio, pero estas cuestiones me hacen pensar que aún necesitamos informarnos más sobre la biomedicina como algo intrínseco de la sociedad.

Mucho de lo que yo espero con esta rama de la antropología y de lo que los pacientes con los que he hablado es precisamente tender un puente. No vale decir en la biomedicina que afecta a la vida diaria sin estudiarla, pero esta información puede retornar a la medicina para mejorar la atención a pacientes con SDRC. Pero de nada sirve tampoco estudiar cuantos acuden a qué sistemas de atención a la salud si no nos centramos de forma más específica en el sistema que más acuden, más allá de hacer crítica.

Finalmente me he sentido muy agradecida de poder realizar este proyecto y dar visibilidad al SDRC y escuchar otras historias como las mías y me llevo la sensación de que se da por ambas partes. Considero que la antropología tiene en estas, y otras patologías, mucho que decir y que puede ser una base importante a la hora de analizar y comprender las experiencias de pacientes. Igualmente se ha de tener en cuenta lo que ya existe, que sirva para poder comprender patologías ya estudiadas y que, así mismo puedan suponer un puente entre los pacientes y la biomedicina.

Bibliografía

1. Abdi, S. (2020). *Complex regional pain syndrome in adults: Treatment, prognosis, and prevention*. [https://www-uptodate-com.huaryu.kl.oakland.edu/contents/complex-regional-pain-syndrome-in-adults-treatment-prognosis-and-prevention?search=complex regional pain syndrome treatment&source=search_result&selectedTitle=1~134&usage_type=default&display_rank=1](https://www-uptodate-com.huaryu.kl.oakland.edu/contents/complex-regional-pain-syndrome-in-adults-treatment-prognosis-and-prevention?search=complex+regional+pain+syndrome+treatment&source=search_result&selectedTitle=1~134&usage_type=default&display_rank=1)
2. Abdi, S., Shefner, J. M., & Eichler, A. F. (2018). Complex regional pain syndrome in adults: Pathogenesis, clinical manifestations, and diagnosis - UpToDate. *UpToDate*, 1–18. https://www-uptodate-com.libproxy1.usc.edu/contents/complex-regional-pain-syndrome-in-adults-pathogenesis-clinical-manifestations-and-diagnosis?source=bookmarks_widget#references
3. Avellaneda, A. Izquierdo, M (2014). *Federación Española de Enfermedades Raras*. [online] [Enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org). Recuperado de <<https://www.enfermedades-raras.org/index.php/component/content/article?id=3100&idpat=20>> Consultado el 19 de Marzo del 2021
4. Barragán Solís, A. (2005). La interrelación de los distintos modelos médicos en la atención del dolor crónico en un grupo de pacientes con neuralgia posherpética. *Cuicuilco*, 12(33), 61–78.
5. Barragán Solís, A. (2006). El dolor crónico: una visión antropológica de acuerdo a familiares y pacientes. *Archivos En Artículo Original*, 8(2), 109–117. <http://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2006/amf062h.pdf>
6. Bruehl, S. (2015). Complex regional pain syndrome. *BMJ (Online)*, 351. <https://doi.org/10.1136/bmj.h2730>
7. Bruscas Izu, C., Beltrán Audera, C., & Jiménez Zorzo, F. (2010). Estudio descriptivo y prospectivo de 171 pacientes con distrofia simpático refleja en Aragón (España). *Reumatología Clínica*, 6(6), 285–291. <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2009.11.005>
8. Bustos Domínguez, R. (2000). Elementos Para Una Antropología Del Dolor: El Aporte De David Le Breton. *Acta Bioethica*, 6(1). <https://doi.org/10.4067/s1726->

569x2000000100008

9. Del Mónaco, R. L. (2009). *Aproximación al estudio del dolor crónico: estrategias desde la Biomedicina frente al padecimiento*. 1–11.
10. Del Mónaco, R. L. (2012). Dolor crónico, corporalidad y clausura: percepciones y experiencias sobre la migraña. *Revista Latinoamericana de Estudios Sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad (RELACES)*, 4(8), 17–28.
11. Enfermedades-raras.org. n.d. *Enfermedades Raras: preguntas frecuentes | FEDER*. [online] Recuperado de: <<https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>> Consultado el 10 de Abril del 2021.
12. Fornos-Vieitez, B., López-Díez, F. E., Ciriza-Lasheras, A., & López-López, D. (2008). Síndrome de Sudeck (distrofia simpático refleja). *SEMERGEN - Medicina de Familia*, 34(9), 455–458. [https://doi.org/10.1016/s1138-3593\(08\)75205-5](https://doi.org/10.1016/s1138-3593(08)75205-5)
13. INE. (2021). *INEbase / Demografía y población / Cifras de población y Censos demográficos / Cifras de población / Últimos datos*. [online] Disponible en: <https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176951&menu=ultiDatos&idp=1254735572981> Consultado el 7 de Mayo del 2021.
14. Le Breton, D. (1995). Antropología del dolor. In *Journal of Chemical Information and Modeling* (Vol. 53, Issue 9).
15. Lewis, C. S. (1961). Una pena en observación. *Panorama de Narrativas*, 302, 103.
16. Montero, R., 2013. *La ridícula idea de no volver a verte*. Barcelona: Seix Barral.
17. Polatino-Lorente, A. M. (1979). *Psicopatología y antropología del dolor*. http://opendata.dspace.ceu.es/bitstream/10637/1628/1/Psicopatologia_A_Polaino_Folia_Hum_1979.pdf
18. Rosenbreg, C., & Golden, J. (1997). Introduction. Framing disease. Illness, society and history. In *Framing disease* (pp. XIII–XVI). H-3789
19. Santamaría Maestro, S. (2014). *Visión antropológica del dolor crónico: Aproximación y estrategias en materia de salud*.
20. Speck, V., Schlereth, T., Birklein, F., & Maihöfner, C. (2017). Increased prevalence of posttraumatic stress disorder in CRPS. *European Journal of Pain (United Kingdom)*, 21(3), 466–473. <https://doi.org/10.1002/ejp.940>



21. Van Velzen, G. A. J., Perez, R. S. G. M., Van Gestel, M. A., Huygen, F. J. P. M., Van Kleef, M., Van Eijs, F., Dahan, A., Van Hilten, J. J., & Marinus, J. (2014). Health-related quality of life in 975 patients with complex regional pain syndrome type 1. *Pain*, 155(3), 629–634. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2013.12.017>
22. Vásquez, J. (2006). Aspectos biopsicosociales del dolor. *Rev. Fac. Cienc. Méd*, 3(2), 44–56.
23. Villar, J. (2006). Cómo investigar en algo tan subjetivo como el dolor. *Revista de La Sociedad Espanola Del Dolor*, 13(4), 250–253.