



Hacia la Promoción de la Salud

ISSN: 0121-7577

Universidad de Caldas. Vicerrectoría de Investigaciones y Postgrados

Lopera-Vásquez, Juan Pablo
BARRERAS A LA EXPRESIÓN DEL SUFRIMIENTO EN PERSONAS
CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE MEDELLÍN, COLOMBIA
Hacia la Promoción de la Salud, vol. 23, núm. 2, 2018, Julio-Diciembre, pp. 104-117
Universidad de Caldas. Vicerrectoría de Investigaciones y Postgrados

DOI: <https://doi.org/10.17151/hpsal.2018.23.2.8>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=309157826008>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

UNEM redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

BARRERAS A LA EXPRESIÓN DEL SUFRIMIENTO EN PERSONAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLE DE MEDELLÍN, COLOMBIA

Juan Pablo Lopera Vásquez*

Recibido en diciembre 18 de 2017, aceptado en febrero 26 de 2018

Citar este artículo así:

Lopera JP. Barreras a la expresión del sufrimiento en personas con esclerosis múltiple de Medellín, Colombia. *Hacia Promoc. Salud.* 2018; 23(2): 104-117. DOI: 10.17151/hpsal.2018.23.2.8

Resumen

Objetivo: Comprender las barreras a la expresión del sufrimiento, que encuentran algunas personas con esclerosis múltiple, atendidas en el Instituto Neurológico de Colombia de Medellín. **Materiales y método:** Estudio basado en un paradigma construccionista y hermenéutico, con enfoque narrativo, de tipo polifónico, en el que durante los años 2015 y 2016, se entrevistaron a profundidad a cinco personas con esclerosis múltiple, dos de sus cuidadores y dos profesionales tratantes. Se construyó una narración polifónica para cada participante, se analizaron sus historias de vida y se extrajeron relatos en los que se aprecia exigencia social y personal de ocultar sus sufrimientos. **Resultados:** En estos relatos se evidenció un pedido constante de fortaleza ante sus dificultades y una tendencia a mostrar que pueden continuar realizando sus actividades cotidianas como lo hacían antes de enfermar, pese al aumento de la discapacidad. Eso se aprecia igualmente en los relatos de sus cuidadores, quienes también ocultan sus sentimientos y el desgaste generados en la labor de cuidar. **Conclusiones:** Estos pedidos de fortaleza pueden deberse a la tendencia contemporánea de sobrevalorar la tenacidad personal y de buscar constantemente el bienestar y la felicidad, lo cual conlleva una exigencia de mostrarse como individuos capaces en todo momento. Ante esa situación, de quienes presentan condiciones discapacitantes, como la esclerosis múltiple, se espera que sean ejemplo de superación de las adversidades, lo cual refleja un rechazo cultural del sufrimiento y a aceptar la fragilidad humana. Esta situación puede constituirse en un estigma hacia las personas con esclerosis múltiple.

Palabras clave

Esclerosis múltiple, pesar, estigma social, narración, defensa de las personas con discapacidad (*fuentes: DeCS, BIREME*).

* Psicólogo, Doctor en Salud Pública. Neuropsicólogo Instituto Neurológico de Colombia, Medellín, Colombia. Correo electrónico: juan.lopera@neurologico.org.co  orcid.org/0000-0001-6689-4834



BARRIERS TO THE EXPRESSION OF SUFFERING IN PEOPLE WITH MULTIPLE SCLEROSIS IN MEDELLÍN, COLOMBIA

Abstract

Objective: To understand the barriers to the expression of suffering, found by some people with multiple sclerosis treated at the *Instituto Neurológico de Colombia* [Neurological Institute of Colombia] in Medellín. **Materials and Method:** Study based on a constructionist and hermeneutic paradigm, with a polyphonic type narrative approach in which, during 2015 and 2016, five people with multiple sclerosis, two of their caregivers, and two treating professionals were interviewed in depth. A polyphonic narration was constructed for each participant, their life histories were analyzed, and stories were extracted in which social and personal demand to hide their suffering is visible. **Results:** In these stories a constant period of strength to difficulties was evidenced and a tendency to show that they can continue doing their daily activities as they did before getting sick despite the increase in disability. This is as well evident in the stories of their caregivers, who also hide their feelings and the exhaustion generated by the caring work. **Conclusions:** These requests for strength may be due to the contemporary tendency to overvalue personal tenacity and to constantly seek welfare and happiness, which entails a demand of showing themselves as capable individuals at all times. Given this situation for those having disabling conditions such as multiple sclerosis, it is expected that they become an example of overcoming adversity, which reflects a cultural rejection to suffering and to accept human fragility. This situation can become a stigma towards people with multiple sclerosis.

Key words

Multiple sclerosis, grief, social stigma, narration, handicapped advocacy (*source: MeSH, NLM*).

BARREIRAS À EXPRESSÃO DO SOFRIMENTO EM PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA DE MEDELLÍN, COLÔMBIA

Resumo

Objetivo: Compreender as barreiras à expressão do sofrimento, que encontram algumas pessoas com esclerose múltipla, atendidas no Instituto Neurológico de Colômbia de Medellín. **Materiais e método:** Estudo baseado em um paradigma construcionista e hermenêutico, com enfoque narrativo, de tipo polifônico, no que durante os anos 2015 e 2016, se entrevistaram a profundidade a cinco pessoas com esclerose múltipla, dois de seus cuidadores e dois profissionais tratantes. Construiu-se umas narrações polifônicas para cada participante analisaram-se suas histórias de vida e se extraíram relatos nos que se aprecia exigência social e pessoal de ocultar seus sofrimentos. **Resultados:** Nestes relatos se evidenciou um pedido constante de fortaleza ante suas dificuldades e uma tendência a mostrar que podem continuar realizando suas atividades cotidianas como o faziam antes de adoecer, a pesar do aumento da deficiência. Isso se observa igualmente nos relatos de seus cuidadores, quem também ocultam seus sentimentos e o desgaste gerados no labor de cuidar. **Conclusões:** Estes pedidos de fortaleza podem dever-se à tendência contemporânea de sobre valorar a tenacidade pessoal e de buscar constantemente o bem estar e a felicidade, o qual envolve uma exigência de mostrar-se como indivíduos capazes em todo momento. Ante essa situação, de quem apresenta condições deficientes, como a esclerose múltipla, se espera que sejam exemplo de superação das adversidades, a qual reflexa uma rejeição cultural do sofrimento e aceitar a fragilidade humana. Esta situação pode constituir-se em um estigma para as pessoas com esclerose múltipla.

Palavras chave

Esclerose múltipla, apesar, estigma social, narração, defesa das pessoas com deficiência (*fonte: DeCS, BIREME*).

INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica y autoinmune que afecta el sistema nervioso central y que genera numerosas limitaciones a lo largo de la vida, en medio de variabilidad en los síntomas y en la pérdida funcional (1). Una de sus formas de presentación más frecuente es la remitente recurrente, que consiste en episodios de inflamación de la mielina. Estas fases agudas representan una ruptura en el devenir normal de la existencia, en tanto conllevan malestares y limitaciones motoras, sensitivas, cognitivas y emocionales, que interfieren con las actividades cotidianas. En las recaídas puede destruirse la mielina, lo cual deriva en secuelas que conllevan a meses de terapia y que incluso llegan a ser irreversibles en su totalidad.

Una de esas características que persiste con frecuencia en la EM es el dolor físico, al presentarse disestesias en las extremidades, dolor regional complejo, neuralgia del trigémino, dolor asociado a neuritis óptica, espasmos tónicos dolorosos, lumbalgias y cefaleas (2). Este tipo de dolores, derivados de la alteración neurológica, puede paliarse en gran medida con medicamentos. Sin embargo, la persistencia de muchas alteraciones sensitivas, motoras y funcionales puede generar un dolor de orden emocional, el sufrimiento. Este es un estado que se experimenta ante la amenaza a la integridad personal, por el sentimiento de impotencia para enfrentar esa amenaza y por el agotamiento de los recursos para afrontarla (3).

Esto se presenta en la EM, en tanto su cronicidad confronta a quienes la padecen, en particular debido a que la discapacidad puede aumentar con cada recaída, sin que sea posible predecirse el curso clínico que se tendrá en cada caso (4), por lo que los pacientes y sus familiares tienen que adaptarse continuamente a los reveses y progresiones de la patología (5, 6). El avance de la discapacidad puede darse incluso sin recaídas, como sucede en las fases primaria y secundaria

progresiva de la enfermedad. Esto lleva a que la EM deba asumirse como una condición de vida, que acompañará permanentemente a quienes la presentan, tal como ocurre con otras condiciones crónicas de salud, las cuales han aumentado su prevalencia poblacional en las últimas décadas (7). Algunas de estas enfermedades crónicas pueden implicar cambios leves en la vida cotidiana, pero otras pueden conllevar inmensas transformaciones a nivel laboral, social, familiar y en los espacios en que se vive. Incluso, pueden transformarse las relaciones interpersonales al presentarse menosprecios relacionados con estigmas sociales (8).

Esos estigmas tienen características particulares en la EM. En esta, por ejemplo, hay quienes optan por ocultar su diagnóstico ante los demás, en particular para no verse perjudicados en el trabajo (9, 10). Por su parte, algunos de sus cuidadores pueden llegar a considerar que estas personas no asumen bien su enfermedad, produciéndose un mal afrontamiento de esta (6). También se ha reportado que hay quienes en sus relaciones interpersonales ignoran a las personas con EM, o por el contrario hacen un excesivo énfasis en la enfermedad, lo cual se percibe como un estigma. Incluso los intentos de actuar con mucho tacto hacia ellos pueden percibirse como estigmatizaciones por quienes presentan EM (11).

A estos cambios en las formas como los demás se relacionan con quienes tienen EM, se suman las exigencias culturales de mostrarnos equilibrados, fuertes y felices, que en la actualidad se nos hacen a todas las personas (12). Ese imperativo de fortaleza y de ser felices se anuda a que el bienestar se ha convertido en uno de los objetivos existenciales fundamentales de cada persona. Por eso, el bienestar se ha constituido en un elemento fundamental para la calidad de vida (13), lo cual se deriva, en gran medida, de la misma definición de salud, que se ha centrado en la búsqueda del total bienestar físico, mental y social de las personas (14). En consecuencia, las intervenciones

sanitarias para condiciones de salud en las que no se cuenta con una cura definitiva, como sucede en la EM, se centran en prevenir la discapacidad, reducir la frecuencia, la gravedad y la duración de las recaídas, mejorar los síntomas y restablecer la funcionalidad (15), con el fin de aumentar el bienestar de los pacientes.

A esto se suma que en la contemporaneidad, la búsqueda de la reducción del malestar derivado de enfermedades crónicas se extiende más allá del campo de las intervenciones médicas, pues en la vida cotidiana parece que el huir del malestar es tan importante como buscar la felicidad. Eso se ve reflejado en el énfasis en lo positivo que se ha realizado desde algunas vertientes de la psicología, cuyas formas de pensar lo humano se han extendido en las prácticas clínicas y en los imaginarios populares (16). Por eso, de acuerdo con las críticas que se le han hecho a estas perspectivas que focalizan solo lo positivo de la vida (17), es posible que en la cotidianidad de las personas con EM se presente un rechazo a toda forma de malestar asociado con la enfermedad, tanto por quienes la padecen, como por parte de quienes les rodean. Ante esta situación, en este escrito se analiza el pedido que se le hace a estas personas, de mostrar fortaleza, felicidad y tener una sensación de bienestar que no es posible presentar constantemente, y que representa una barrera a la expresión de sus sufrimientos.

MATERIALES Y MÉTODO

Se realizó una investigación narrativa (18) llamada “Reconocimiento como potenciador de la autonomía y la calidad de vida en personas con esclerosis múltiple”. En esta participaron cuatro mujeres y un hombre con esta condición, dos de sus cuidadores y dos profesionales de la salud. El análisis mostrado en este artículo se deriva de ese estudio, aunque los relatos presentados corresponden a lo expresado solo por dos de las mujeres con esclerosis y por los dos cuidadores

entrevistados. Con cada participante se sostuvieron entrevistas conversacionales narrativas no estructuradas (18), en las que se les solicitó que relataran su experiencia con la enfermedad, desde su respectivo lugar de padeciente, cuidador o profesional tratante. Con esos relatos, visitas a sus domicilios y revisión de sus historias clínicas, se construyó una narración polifónica para cada participante.

La polifonía (19, 20) implica que en cada narración aparecen mínimamente las voces del participante y del investigador, en tanto que en algunas también se incluyen a otras personas que el participante quiso invitar a hacer parte de su narración. Además, implicó que en las narraciones también se relataron experiencias de otras personas con EM, que los participantes mencionaron para dar sentido a sus propias vivencias y para explicar lo que les sucede a quienes presentan esta condición de salud. Igualmente, la polifonía se refiere a la exploración de las barreras a la expresión del sufrimiento, a través de voces diferentes a la de los pacientes, como son la de los cuidadores y de los profesionales de la salud, en tanto en sus relatos pueden analizarse imaginarios acerca de las quejas que consideran válidas o inválidas en los pacientes con esclerosis múltiple.

De todos los encuentros se grabó la voz y luego se transcribieron los audios. El proceso de construcción narrativa se basó en un ejercicio hermenéutico (21), en el que el horizonte comprensivo de cada participante, acerca de sus experiencias, se fusionó con el del investigador, quien al reconstruir sus relatos, a través de la escritura, se convirtió en un narrador de segundo orden. Esa fusión de horizontes exigió del investigador un ejercicio de reflexividad constante, que fue registrado en un diario de campo, en el que dio cuenta de lo sucedido en las entrevistas, lo cual llevó a que se cuestionara con frecuencia las técnicas usadas (22). Así mismo cuestionó y registró sus prejuicios, sensaciones y opiniones acerca de los participantes, así como los elementos

que debía incluir en la narración de cada uno. Esta reflexividad derivó en transformaciones metodológicas para abordar a cada participante, en tanto con cada uno se introdujeron matices y aprendizajes asociados a su propia historia.

Para la construcción de las narraciones se siguió el círculo hermenéutico, de relacionar las partes con el todo (21), al tiempo que se tuvo en cuenta criterios de orden literario, como son la verosimilitud, estética, reflexividad e impacto en el lector (23). Igualmente, se cuidó que las narraciones en efecto correspondieran a lo que fue expresado por los participantes. Por eso, a cada uno se le entregó el texto construido acerca de su experiencia con la EM, para que lo corrigiese o completase. Esto permitió, además, que el investigador y cada participante buscasen temas generadores (24) acerca de problemáticas en relación a su calidad de vida, para construir conjuntamente soluciones o alternativas que ampliasen sus capacidades humanas.

En las narraciones se buscó ser fiel a la experiencia subjetiva de los participantes y, en consecuencia, lo que en ellas se refleja corresponde a la interpretación que cada uno hace acerca de su propia vida, y a la interpretación que el investigador realiza al escucharlos y visitarlos en sus domicilios. Sin embargo, estas narraciones no hablan solo de estas personas, pues sus experiencias se presentan en contextos que les dan sentido. Por eso, en estas narraciones se analizaron esos contextos, que incluyen la cultura, la sociedad y las instituciones que rodean a los participantes.

Para analizar esos asuntos fue necesario contar con la narración en su totalidad, tal como se hizo en el estudio amplio que contiene los relatos presentados en este artículo. Pero, dada la imposibilidad de presentar las narraciones completas en un artículo como este, se decidió sustraer y analizar algunos relatos en los que se aprecian solicitudes, que se les hacen a las personas con EM, de mostrar fortaleza y tolerancia respecto a su condición de

salud. Esa selección de fragmentos se hizo de manera libre, sin utilizar programas informáticos para segmentar las narraciones, y para su análisis se tuvo en cuenta el sentido que se aprecia en el conjunto de la narración completa.

RESULTADOS

Todos los participantes con EM en este estudio han convivido con esa condición de salud durante más de veinte años. Dos son mujeres que fundaron una asociación de personas con EM, con la cual buscaron dar a conocer esta enfermedad en un entorno en el que muchos profesionales de salud la desconocían. El participante de género masculino y una de las participantes con EM son pareja. Ellos se conocieron cuando ya presentaban esta condición. Por su parte, la otra mujer con EM es madre soltera y tuvo que criar a su hija en medio de la enfermedad y de las adversidades económicas.

Podrían mencionarse otras características de cada una de estas personas, así como algunos de sus relatos en los que se vislumbran asuntos negativos para su calidad de vida, entre los que se encuentran diversas formas de estigmatización, cambios en las relaciones interpersonales y barreras para movilizarse. Esos asuntos reflejan falencias en el reconocimiento, que aminoran su autonomía y afectan su calidad de vida. Sin embargo, para el análisis y discusión de este artículo se focalizaron solo algunos relatos de dos de los participantes con EM y en los de los cuidadores, en los que se evidencia un pedido explícito de ocultar las debilidades o sufrimiento que se desprenden de su enfermedad. Ese pedido no se vislumbra en los relatos de los dos profesionales de la salud, ni en los relatos de las otras tres personas con EM entrevistadas.

La información derivada de las visitas a sus domicilios permitió enriquecer la descripción de los entornos en los que viven estas personas. Esos detalles dan cuenta de barreras arquitectónicas, pero no de barreras a la expresión del sufrimiento.

En cuanto a la revisión de historias clínicas se encontró que estas no brindaron información útil, en tanto su contenido se limita a descripciones de las condiciones biomédicas de los pacientes, sin que se enuncie nada acerca del sufrimiento. Aunque esto puede deberse a una barrera en la relación médico paciente, para expresar los sufrimientos de quienes presentan EM, lo contenido en las historias clínicas no permite asegurarlo. Ante esta situación, en este texto el análisis se ha centrado en los relatos de los participantes.

Uno de los relatos en que se identifican barreras para expresar sufrimientos relacionados con la enfermedad aparece en la narración de Lucía, una mujer de cuarenta años, quien dice: “Llevo con EM veintiún años y los dolores se han incrementado, produciéndome pérdida de facultades y aumentando mi discapacidad. Hay momentos tan difíciles y al no ver mejoría, la fuerza interior se aminora. Las personas alrededor me dicen, tú eres una luchadora y fuerte. Entonces siento que no puedo doblegarme o quejar, porque el mundo está girando alrededor de una visión de superación personal, que ya no le va permitir al ser humano expresar sus sentimientos. Con esto no busco lástima si no mostrar que soy una mujer, mamá, hija y esposa que ve con preocupación cómo su vida ha cambiado”.

Lucía también refirió que oculta su sufrimiento y busca mostrarse fuerte para no afectar a sus hijos pequeños, pero la enfermedad sí la afecta emocionalmente. A pesar de sentirse molesta por no poder quejarse, debido a que los demás la ven como una luchadora, ella misma asumió ese lugar, así como el de no querer mostrar sus dificultades. Por eso, menciona un relato como este: “Le decía a Dios, me mandaste esto, sabes de mis angustias, tristezas y alegrías, no puedo hacer nada ante el diagnóstico, quiero que mi vida sirva de ejemplo y no impacientar a nadie. Así fue. Pensé en pararme y dije, Señor no me dejes caer. Sin miedo corrí la silla y me sostuve en pie. ¡Estaba feliz! Intentaba dar pasitos sin que me vieran”.

La queja de Lucía acerca de no poder expresar sus malestares no se deriva de un cuadro depresivo oculto, pues no cumplía los criterios para un trastorno del estado de ánimo. Esa queja tampoco se debe a una creencia en la que considere que la EM solo le genera sufrimientos, y que por eso ya no vale la pena expresarlos. Todo lo contrario, pues ella valora positivamente la transformación que ha logrado en su vida por medio de la EM. Al respecto refiere: “Creo que la esclerosis me enseñó a volverme guerrera y a confiar en que lo imposible se puede. Antes era muy negativa, a todo le tenía pavor y era introvertida... Si me dicen, le quito la esclerosis múltiple, yo diría, déjeme así. Es difícil no tener la independencia de antes, pero aprendí a ser luchadora. Además, la esclerosis me permitió conocer gente muy linda que teniendo salud normal no conocería. He crecido personalmente, es una manera difícil y diferente de vivir. Sabiéndola asumir la esclerosis es mi amiga”.

Una situación similar, de tenerse que mostrar fuerte frente a otros, debido a ser un ejemplo de vida, la refirió Ana, una mujer de sesenta años, que ayudó a fundar una asociación de pacientes con EM y que luchó a favor de los derechos de estos durante gran parte de su vida. Ana evocó las palabras que le dijo una amiga de toda la vida en un momento que la vio muy decaída. Según Ana, su amiga le expresó: “Has sido un ejemplo para todos, pero ahora te has convertido en otra persona, si te derrumbas, nosotros nos derrumbamos también”. Eso se lo expresó igualmente su hijo, al decirle: “Estoy vivo por ti, no te derrumbes porque también me derrumbo”.

Por su parte, en la narración de Martín, el esposo de Ana, que fue su cuidador durante más de treinta años, se aprecia que ella rechaza las limitaciones derivadas de su enfermedad. Dice Martín: “Ella vive furiosa, reniega y se volvió muy intolerante. Dice no querer estar conmigo, que no le ayude y la deje ser independiente. Me preocupo al ver que ella todavía niega su discapacidad, no la quiere en su vida. Un amigo dice que es como si estuviera en cuerpo ajeno”. Estas palabras sintetizan muy

bien la narración de Ana, en la que se vislumbra una lucha contra la enfermedad y no únicamente a favor de las personas con EM. Ella no solo rehúye la posibilidad de derrumbarse anímicamente, también rechaza su condición de salud.

El rechazo de Ana a su enfermedad y a sus limitaciones se aprecia también en lo que ella misma narra, al decir: “Intento que la enfermedad y las descargas emocionales inevitables no me afecten, aunque no es fácil olvidarlas. También trato de no poner problemas a otros, pues no me gusta que me ayuden, y si no hago lo que soy capaz ahora, entonces después menos voy a hacer. Eso enfurece a mi marido. Si él me dice que me pone los zapatos, le contesto que me los pongo sola. Es perjudicial que me ayuden. Incluso intento hacer más de lo que puedo. Intento hasta el último momento”. Ana muestra entonces una apropiación de su responsabilidad, en cuanto a un deber que se impone a sí misma de continuar haciendo sus actividades en medio de sus limitaciones. Por el contrario, no parece apropiarse de la misma forma de sus limitaciones y de la necesidad de apoyo por parte de los demás, lo cual es muy marcado en su caso, ya que presenta severas limitaciones funcionales.

La exigencia de mostrarse fuerte no es algo que solo recae sobre las personas con EM, también sobre sus cuidadores. Al respecto, en la narración de Luisa, la hija de Lucía, que a su vez ha sido su cuidadora desde los seis años de edad, se aprecia que ella prefiere no mostrarse débil ante su madre. Por eso dijo: “Saber que siempre va a estar así me daba muy duro, lloraba pero me secaba las lágrimas pues no me gustaba que me viera hacerlo”. Por su parte, en los relatos de Martín se aprecia algo similar. Él dice: “Se me reventaron los bíceps de ayudarla y ahora tengo menos fuerza en los brazos para levantarla. No se lo hago ver pues quiero ayudarla y protegerla, pero ella no lo permite”.

Por último, se aprecia que los profesionales de la salud también alimentan ese ideal de fortaleza. Eso

se evidencia en el caso nuevamente de Lucía, a quien un médico de familia, al verla caminar meses después de una recaída, le expresó: “Te admiro, eres un símbolo de fortaleza”. Esas palabras pueden reflejar la calidez de su médico, acerca del cual Lucía siempre se refirió con términos muy positivos. Ella incluso expresó que esas palabras la llenaban mucho, pues la hacían sentir orgullosa de lo que había logrado.

Si bien esa frase mencionada por ese médico puede reflejar su calidez humana y comprensión de su situación, también podría ser reflejo de una exigencia de superación, consistente en la recuperación de las limitaciones derivadas de cada recaída. Esa expectativa de recuperación también se apreció cuando Lucía llegó caminando a la asociación de pacientes, luego de esa recaída. Allí le dijeron: “Ve que sí se puede, las recaídas son fuertes, pero parte de estar bien depende de uno, con el negativismo ahí te quedas, pero si miras un horizonte puedes alcanzarlo”.

En esa expresión se sugiere que el ideal a alcanzar es la recuperación y no el llevar una vida armónica con la discapacidad. El sobreponerse a una condición de salud como la EM podría entonces, en muchos casos, interpretarse como recuperación del nivel de funcionalidad que se tenía previamente, y no como una buena convivencia con la enfermedad y la discapacidad, en la forma que expresó la misma Lucía, cuando dijo que la esclerosis era su amiga. En consecuencia, la admiración, así como el ser ejemplo para los demás, pareciese que se liga a la tenacidad personal que deriva en recuperaciones posibles o, al menos, en una buena adaptación a la enfermedad, pero no a la aceptación del dolor y malestar que puede presentarse en la enfermedad.

Estas líneas son representativas de las exigencias de fortaleza y de recuperación, de las que podrían ser objeto las personas con EM. Como puede apreciarse, esas exigencias no solo provienen de los demás, también de las mismas personas que presentan esta condición de salud. Esto puede

deberse a que en la cultura contemporánea se ha arraigado una concepción de fortaleza personal, de capacidad de lucha y de superación, que cada uno puede haber incorporado en diferente grado, y que influye en la forma en que nos relacionamos con las propias enfermedades, así como en lo que se espera de quienes las presentan.

DISCUSIÓN

Lo que se menciona en este artículo puede parecer extraño, en tanto la EM con frecuencia se asocia al decaimiento y al sufrimiento, en vez de a una exigencia de fortaleza. De hecho, esta enfermedad suele acompañarse de cuadros depresivos (25) y ansiosos (26), debido a las alteraciones que la desmielinización genera en el sistema nervioso y por las pérdidas funcionales e incertidumbre que se le asocian. Esto puede generar sufrimiento, el cual también hace parte de las características usuales de los trastornos del estado de ánimo, los cuales conllevan una alta carga de malestar.

Cuando no se presenta un trastorno anímico, la progresión de la enfermedad y los cambios de roles en la vida cotidiana, que se derivan del avance de la discapacidad y de la fatiga, igualmente pueden conllevar altas dosis de sufrimiento para los pacientes. Si se acepta que el sufrimiento se experimenta ante la amenaza a la integridad personal, debido a la impotencia que se siente para enfrentar esa amenaza y al agotamiento de los recursos para afrontarla (3), es apenas normal que las personas con EM lo experimenten, incluso cuando no presentan cuadros depresivos o ansiosos. En consecuencia, la EM puede generar malestares y sufrimientos, independiente de si se acompaña de trastornos anímicos.

Por otra parte, el sufrimiento también hace parte intrínseca de la vida en muchos momentos y en relación a diferentes aspectos humanos (27, 28). Es decir, no se requiere estar enfermo de una condición como la EM para experimentar sufrimientos. Estos son parte de la vida humana,

en tanto es normal que podamos tenerlos en muchos momentos. Lo anormal es que vivamos bajo una condición constante de sufrimiento o que este no se experimente nunca, como si se viviera en un estado de continua euforia. Si el sufrimiento es muy constante se genera estrés, al compartir las mismas áreas cerebrales que el dolor, y si no se experimenta se limita el desarrollo humano, en tanto el sufrimiento no se relaciona con un asunto único, sino que abarca la integralidad del ser (29). Por eso, al sufrir se le da sentido a muchas de las experiencias y se logra un desarrollo moral (30).

En contraposición a esta perspectiva en que se considera que sufrir es normal y necesario en algunos instantes, se encuentra la idea, muy arraigada en la actualidad, de que el bienestar y sentirse bien es lo normal, mientras que el sufrimiento y sentirse mal es anormal (31). Esto ha llevado a que se presente una excesiva medicalización de los malestares, proceso en el que han participado la industria farmacéutica y los profesionales de la salud, quienes han encontrado grandes posibilidades económicas al interpretar muchos malestares como patologías (32). Tal situación ha influido en que se presente un cambio cultural respecto al significado del dolor y el sufrimiento, los cuales son considerados por la nueva cultura médica como problemas evitables, abandonándose la idea de que estos son experiencias esenciales que cada persona confronta dentro de su respectivo sistema de significados (33).

Los relatos presentados en este artículo confirman la importancia que el bienestar cobra en las sociedades contemporáneas. Dentro de ese bienestar se ubican muchos asuntos, como son la ausencia de malestares, el tener fortaleza anímica y el ser feliz. De hecho, pareciese que es la felicidad misma la que se ha sobrevalorado. Sin embargo, esta no se asume a la manera que se hacía por algunos filósofos en la antigua Grecia, de seguir una vida virtuosa, sino que en la actualidad se le entiende como un estado positivo de la mente y como un bienestar que debe ser buscado de forma

constante (34). Ese ideal encuentra barreras en una condición de salud como la EM, pues en esta la discapacidad y muchos síntomas no logran desaparecer, lo cual lleva a que no se alcance plenamente el bienestar ligado a las condiciones del organismo. Pero ese estado positivo de la mente, que se asocia a la idea contemporánea de felicidad, si es esperable, en tanto se asume que estas personas pueden ser felices pese a su enfermedad y limitaciones funcionales.

Esa expectativa es apenas normal, en tanto una enfermedad no debería ser una barrera para la felicidad. Sin embargo, los relatos presentados en este texto reflejan que sobre estas personas no recae solo una expectativa de que alcancen la felicidad. En las narraciones se aprecia que de estos individuos se espera fortaleza, capacidad de adaptación y que incluso muestren una tenacidad tal que puedan ser ejemplo de superación para los demás, pese a que sus limitaciones motoras, sensitivas, funcionales y cognitivas pueden implicar sufrimiento y llegar a constituirse en barreras para realizar muchas actividades cotidianas.

Esa situación se evidencia en estos relatos, en los que se vislumbra una forma de ver a las personas con EM y una exigencia a su actuar, en particular cuando han mostrado fortaleza a lo largo de su vida. Eso que se espera de estas personas podría considerarse como un estigma que recae sobre ellas, entendiendo el estigma como la situación de la persona que es descalificada de la plena aceptación social (8). Eso que no se acepta en estos casos es su vulnerabilidad y el sufrimiento que pueden presentar por la pérdida de capacidades. En las narraciones de estas personas se aprecia que el sufrimiento y rechazo a la enfermedad solo se consideran como elementos válidos en una fase de aceptación del diagnóstico, pero que no deberían estar presentes luego de haberlo asimilado.

Se evidencia entonces una expectativa que recae sobre las personas con EM en relación a que deben realizar procesos de aceptación de

su enfermedad y de adaptación a las nuevas circunstancias de vida que se desprenden de esta. Cuando eso se ha alcanzado, entonces el camino hacia la consecución de la felicidad debería estar despejado. Sin embargo, esa expectativa es utópica, pues aceptar la enfermedad y las consecuencias derivadas de esta no es algo que se alcance en un momento específico y se conserve para siempre. Por el contrario, en una condición crónica y progresiva, la aparición de recaídas y de nuevos síntomas y discapacidades, pueden generar sufrimiento ante la imposibilidad de continuar realizando algunas actividades y puede revivir cuestionamientos personales acerca del futuro, de las metas que quizás no puedan alcanzarse bajo las nuevas condiciones de vida y de los cambios que deban hacerse en la cotidianidad.

Ese sufrimiento parece que es rechazado en la vida de estas personas, pues sus relatos evidencian que encuentran barreras para expresarlo. El que estas personas no tengan buenas posibilidades para dar cuenta de sus malestares, sufrimientos y vulnerabilidades derivados de su condición de salud, puede tener efectos negativos. De hecho, se ha reportado que debido a los estigmas o rechazos que pesan sobre las personas con enfermedades crónicas, como la EM, estas tienden al aislamiento, lo cual deriva en decremento de la utilización de los servicios de salud, con el consecuente empeoramiento de su salud y de su calidad de vida (35, 36).

Esos imaginarios y estigmas que recaen sobre personas con EM pueden estarse construyendo de diferentes maneras. En su construcción participan los mismos individuos que presentan esta enfermedad, pues con sus acciones proyectan una imagen de sí. También influyen aquellos que se relacionan con estas personas, pues en su interacción generan efectos en la forma de sentirse y de comportarse de quienes padecen esta condición de salud. Esa influencia está ligada a la forma en que se dirigen hacia las personas con EM, lo cual depende, al mismo tiempo, de la manera en

que las perciben y de cómo se muestran éstas. En consecuencia, las formas de relacionamiento de la sociedad, con quienes presentan EM, ayudan a construir esos imaginarios y estigmas, al tiempo que son también consecuencia de estos. Incluso, hasta los mismos medios de comunicación participan en ese proceso (37).

Así mismo se construyen imaginarios y estigmas acerca del resto de individuos de la sociedad y de las formas de comportarse que deben tomar los humanos en general, lo cual deriva en la creación de idealizaciones que se convierten en modelos a seguir. En particular, en la sociedad norteamericana se ha creado un estereotipo idealizado de ser humano caracterizado por su heroísmo, fuerza, liderazgo y capacidad productiva, el cual se ha incorporado en la cultura y se ve reflejado incluso en las producciones artísticas (38). Ese modelo idealizado de individuo capaz de lograr todo lo que se propone, a partir de su propio esfuerzo, lleva a que se sientan excluidos muchos de quienes no tienen la capacidad o las posibilidades de alcanzar una alta productividad. En particular, la compulsión a ser productivos influye de forma negativa en las personas que debido a su condición de salud no logran mantener sus niveles previos de productividad (39). Ante esa situación, estos individuos sienten que se afecta su sensación de ser valiosos para el mundo, al no contar con la capacidad para ser suficientemente productivos y al no cumplir con las expectativas culturales (40).

Esa idealización de ser humano también se presenta en gran parte de las sociedades occidentales. En estas en la actualidad hay un exceso de positividad, que conlleva una alta exigencia a nivel de productividad y rendimiento, así como un rechazo a lo negativo, a las resistencias, al sufrimiento y al fracaso, lo cual deriva en que esta sea una sociedad cansada (17), ante el constante esfuerzo que implica el tener que ser siempre productivos y el estar continuamente mostrando un alto rendimiento en todo lo que se hace. Ese tipo de exigencias sociales hacen parte de las psicopolíticas que se

han establecido en las sociedades dirigidas por un pensamiento neoliberal, el cual señala que todos debemos esforzarnos por alcanzar altos niveles de rendimiento (41).

Esta exigencia de llegar al máximo esfuerzo posible, al parecer se extiende también a los enfermos, quienes normalmente hacen parte de los excluidos de la sociedad, debido a la poca productividad derivada de su condición de salud (42). Sin embargo, bajo la exigencia del rendimiento, las personas con enfermedades, en particular con aquellas que son crónicas y discapacitantes como la EM, pueden salir del lugar marginal en el que se les ubica en la actualidad. Para salir de ese sitio pueden apelar a sus historias de superación, pues al ser ejemplo para los demás, estas personas toman un lugar de respeto en la sociedad y pueden dar cuenta ante esta de sus numerosas dificultades, siempre y cuando relaten la forma en que han enfrentado y vencido esas adversidades.

Los demás, al enterarnos de esas historias de tenacidad personal, debemos cuestionarnos nuestras propias vidas, pues esos ejemplos de individuos que luchan en medio de la adversidad derivada de sus problemas de salud, podrían revelarnos la insignificancia o pequeñez de nuestros esfuerzos cotidianos. Esa revelación es importante en la sociedad del rendimiento, pues el cuestionamiento en torno a qué tanto uno en realidad se esfuerza y acerca de si efectivamente se trabaja lo suficiente, debería derivar en que se eleve el rendimiento personal para lograr más productividad. Así, los enfermos pueden ser parte eficiente de un engranaje social, que gira en torno a la idea de superación personal a partir de los propios esfuerzos.

Estas valoraciones sociales del rendimiento y del trabajo individual para superarse, conllevan un rechazo a las muestras de debilidad o de decaimiento ante el sufrimiento. En medio de ese rechazo, no es necesario que el sufrimiento se oculte en su totalidad, pues puede servir de ejemplo. Al

ser utilizado como elemento ejemplarizante, el dar cuenta del sufrimiento puede tornarse de utilidad si se menciona que gracias a él se obtuvo un logro posterior. Solo en esos casos parece válido que el sufrimiento se haga visible en las sociedades contemporáneas. En estas, el sufrimiento no suele mencionarse como un asunto normal de la vida y que deberíamos aceptar, sino que se alude a él solo para señalar que se le ha superado a través de una gran lucha personal y que ha servido para fortalecerse.

El sufrimiento parece entonces que encaja solo parcialmente dentro de las actuales concepciones de salud, bienestar y calidad de vida. Su negatividad es rechazada, por lo que, para ser aceptado y visibilizado, debe eliminársele aquello que tiene de negativo, de tal manera que pueda servir para reforzar el imaginario colectivo que nos ordena ser individuos capaces de sobreponernos a los malestares. Es quizás debido a esto que en los estudios sobre el bienestar parece existir un consenso social acerca de las características positivas que lo constituyen. Consenso en el que el sufrimiento es excluido. En uno de esos estudios se encontró discrepancias entre quienes presentan enfermedades crónicas y los profesionales de la salud, en lo concerniente a lo que consideran que constituye el bienestar. Mientras los primeros relacionaron el bienestar con ser responsables, tener fe, salud y tranquilidad, vivir a gusto y prolongar la vida, los segundos lo relacionan con tener actitud positiva, amor, alegría, confianza, buenas interacciones humanas, trabajo y salud (43). Como puede apreciarse, pese a esas discrepancias entre lo que expresan los pacientes y los profesionales de la salud, entre ellos hay concordancia en torno a que el sufrimiento no parece relacionarse con el bienestar, el cual suele vincularse principalmente a unas buenas relaciones sociales y al optimismo (44).

Sin embargo, habría que cuestionarse qué tan buena puede ser una relación social en la que se le niega al otro la posibilidad de expresar su sufrimiento y

se le impone la obligación de mostrarse siempre fuerte. Igualmente, habría que cuestionar si el optimismo exige adoptar posturas irracionales hacia la vida, la discapacidad y la enfermedad, en particular cuando hay asuntos de estas que no pueden cambiarse. Muchos estudios, en los que se analiza los elementos constituyentes del bienestar, la salud y la calidad de vida, no dan cuenta de estos interrogantes. Eso en gran medida se debe a que esos conceptos están cargados de positividad, mientras que el sufrimiento y las limitaciones derivadas de las enfermedades y de la discapacidad contienen una alta carga de negatividad. Eso deriva en que no se analice con mayor profundidad qué debe incluir una buena relación social y hasta dónde debe llegar el optimismo.

Independiente de las respuestas que se puedan brindar a ese par de preguntas, en este estudio se aprecia que las exigencias ligadas a una búsqueda constante del bienestar y de la recuperación de secuelas ligadas a la enfermedad, deriva en malestar. Así mismo, se evidencia que cuando esa exigencia proviene de otras personas, ese malestar puede ser indicador de que hay algo que falla en la relación social. No específicamente en el vínculo formado entre esas dos personas, pero sí en lo que ambas han asumido cómo bueno para la vida.

Eso que han asumido es que el sufrimiento, la enfermedad y el malestar deben ser superados o vencidos. Tal concepción acerca de estos asuntos deriva en la incomodidad evidenciada en los relatos de estas personas, acerca de su imposibilidad para expresar sus debilidades y malestares. Esa incomodidad se relaciona con una forma equivocada de asumir la relación con la enfermedad, la discapacidad y el sufrimiento. Tal equívoco consiste en relacionarse con estos a través de una lucha para superarlos; pero la lucha contra estos asuntos, en un contexto de enfermedad incurable como la EM, puede derivar en que se termine agotado, derrotado y sin poder escapar de esa situación. Es decir, quienes hacen esa lucha pueden quedarse atrapados en el rol de héroes,

como les sucedió a Ana y a Lucía, a quienes por mostrarse siempre fuertes, se les niega luego la posibilidad de expresar sus malestares.

CONCLUSIONES

El establecimiento de barreras a la expresión del sufrimiento en condiciones de salud, como la EM, constituye una práctica contemporánea que puede afectar a quienes presentan esta enfermedad, así como a sus familiares. En contraposición a esa situación, en los ámbitos sanitarios y en las intervenciones en salud, debería propenderse por la aceptación y convivencia tranquila con el malestar, los fracasos, los errores y las adversidades del medio, pues estos hacen parte de lo humano, ya que nuestro mundo está lleno de accidentes posibles (45). Tener salud en medio de una condición como la EM no consiste en no tener síntomas y malestares, o en tener la capacidad para luchar constantemente en contra de la enfermedad. La salud consiste en el conjunto de seguridades en el presente y de seguros para el futuro, que nos permiten enfrentar las infidelidades del medio, tal como refiere Canguilhem (46). Esas seguridades no se consiguen a través de desarrollar una capacidad constante de lucha personal contra la enfermedad. Por el contrario, esas seguridades se desprenden de un conjunto de elementos que van más allá de lo que se encierra en cada individuo.

La salud requiere de un buen sistema de prestación de servicios sanitarios y de un entorno que brinde seguridades a las personas, así como de una cultura adecuada, en la que el sufrimiento, el malestar y las enfermedades tengan un lugar como asuntos normales de la vida humana, pero para las cuales se tengan dispuestos mecanismos eficaces de respuesta institucional y social, para esos momentos en que los individuos requieran atención. Para que haya una real eficiencia en esos mecanismos de respuesta, estos no deben ser

utilizados para intervenir toda forma de malestar o de sufrimiento, pues eso solo llevaría a la creciente medicalización de la vida.

Para evitar la medicalización desmedida es importante recordar que somos vulnerables, de hecho, la enfermedad nos lo recuerda, en tanto la vulnerabilidad hace referencia a la posibilidad del daño, a la finitud y a la condición mortal del ser humano (47). Eso es precisamente lo que la enfermedad y la discapacidad hacen recordar. En la EM la consciencia de la vulnerabilidad está presente constantemente, en tanto los síntomas, las recaídas y la discapacidad la hacen sentir con frecuencia. Eso puede generar sufrimiento, el cual no debería ser rechazado o visto como debilidad, sino que debería asumírsele como parte constituyente de sí. Es importante que los profesionales de la salud, las personas con EM y sus cuidadores tengan esto presente, para así evitar que se generen exigencias de mostrar fortaleza y de ocultar el sufrimiento, las cuales terminan por aumentar el repertorio de dificultades que conlleva esta situación de salud, e incrementan los estigmas sociales de los que ya son objeto estas personas.

AGRADECIMIENTOS

A los participantes de la investigación “Reconocimiento como potenciador de la autonomía y la calidad de vida. Relato de un viaje alrededor de la esclerosis múltiple”, que amablemente compartieron sus historias de vida; al Departamento Administrativo de Ciencia, Tecnología e Innovación de Colombia (Colciencias), que patrocinó la formación doctoral del autor y la realización de este estudio; y al Instituto Neurológico de Colombia, en particular a su Centro de Esclerosis Múltiple y Enfermedades Desmielinizantes (CEMED), que apoyó la realización del estudio y el abordaje de los participantes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ruíz D, Solar L. Esclerosis múltiple. Revisión bibliográfica. *Rev Cuba Med Gen Integr.* 2006; 22(2):1–11.
2. Bermejo P, Oreja-Guevara C, Díez-Tejedor E. El dolor en la esclerosis múltiple: prevalencia, mecanismos, tipos y tratamiento. *Rev Neurol.* 2010; 50(2):101–8.
3. Chapman C., Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care.* 1993; 9(2):5–13.
4. Martínez-Martín P, León JB. Calidad de vida relacionada con la salud en la esclerosis múltiple. *Neurol Publ Of Soc Esp Neurol.* 2003; 18(4):210–7.
5. Patti F, Amato MP, Battaglia MA, Pitro M, Russo P, Solaro C, et al. Caregiver Quality of Life in Multiple Sclerosis: A Multicentre Italian Study. *Mult Scler.* 2007; 13(3):412–9.
6. Rivera-Navarro J, Morales-González JM, Benito-León C, Mitchell AJ. Dimensión social y familiar: experiencias de cuidadores y personas con esclerosis múltiple. El estudio GEDMA. *Rev Neurol.* 2008; 47(6):281–5.
7. Robledo R. Las enfermedades crónicas no transmisibles en Colombia. *Bol Obs En Salud.* 2010; 3(4):1–9.
8. Goffman E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity.* New York: Simon & Schuster Inc; 1986.
9. Cook JE, Salter A, Stadler G. Identity Concealment and Chronic Illness: A Strategic Choice. *J Soc Issues.* 2017; 73(2):359–78.
10. Grytten N, Måseide P. 'What is expressed is not always what is felt': coping with stigma and the embodiment of perceived illegitimacy of multiple sclerosis. *Chronic Illn.* 2005; 1(3):231–43.
11. Grytten N, Måseide P. "When I am together with them I feel more ill." The stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illn.* 2006; 2:195–206.
12. Bruckner P. *La euforia perpetua. Sobre el deber de ser feliz.* Barcelona: Tusquets Editores; 2002.
13. Fernández-Mayoralas G, Rojo F. Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. *Territoris.* 2005; 5:117–35.
14. Organización Mundial de la Salud OMS. Constitución de la Organización Mundial de la Salud [Internet]. 1948. Disponible en: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf
15. Domínguez R, Morales M, Rossiere N, Olan R, Gutiérrez J. Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. *Rev Fac Med.* 2012; 55(5):26–35.
16. Prieto-Úrsua M. Psicología positiva: una moda polémica. *Clínica Salud.* 2006; 17(3):319–38.
17. Han B-C. *La sociedad del cansancio.* Edición: 1. Barcelona: Herder Editorial; 2012.
18. Chase S. Narrative Inquiry. Still a Field in the Making. En: Denzin N, Lincoln I, editores. *The SAGE Handbook of Qualitative Research.* Thousand Oaks: SAGE Publications; 2011. p. 421–34.
19. Ducrot O. *El decir y lo dicho.* Buenos Aires, Argentina: Hachette; 1984.
20. Bajtín M. *Problemas de la poética de Dostoievski.* México: Fondo de Cultura Económica; 1986.
21. Gadamer H-G. *Verdad y método II.* Séptima. Salamanca, España: Ediciones Sígueme; 2006.
22. Guber S. *La etnografía: Método, campo y reflexividad.* Bogotá, Colombia: Grupo Editorial Norma; 2001.
23. Richardson L, Adams E. Writing A Method of Inquiry. En: Denzin N, Lincoln I, editores. *Handbook of Qualitative Research.* Third Edition. SAGE Publications; 2005. p. 959–78.
24. Freire P. *Pedagogía del oprimido.* México: Siglo XXI Editores; 2005.
25. Siegert RJ, Abernethy DA. Depression in multiple sclerosis: a review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2005; 76(4):469–75.

26. Korostil M, Feinstein A. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Mult Scler J*. 2007; 13(1):67–72.
27. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anu Psicol*. 1988; 29(4):5–17.
28. Luna R. Cambio social y cultura de la resignación y el sufrimiento. *Espac Abierto*. 2008; 17(2):267–84.
29. Jairo J, Vélez M, Krikorian A. Aspectos neurobiológicos, psicológicos y sociales del sufrimiento. *Psicooncología*. 2008; 5(2–3):245–55.
30. Lévinas E. De la existencia al existente. Madrid, España: Arena libros; 2000.
31. Lúcar Vidal F. Sufrimiento humano y contextos de ajuste terapéutico. *Rev Investig En Psicol*. 2014; 13(2):231–42.
32. Ortiz Lobo A. Los profesionales de salud mental y el tratamiento del malestar. *Átopos*. 2008; 7:26–34.
33. Illich I. *Nemesis médica*. Barcelona: Barral; 1975.
34. Belliotti RA. *Happiness Is Overrated*. Rowman & Littlefield Publishers; 2003.
35. van der Beek KM, Bos I, Middel B, Wynia K. Experienced stigmatization reduced quality of life of patients with a neuromuscular disease: a cross-sectional study. *Clin Rehabil*. 2013; 27(11):1029–38.
36. Fung KMT, Tsang HWH, Chan F. Self-stigma, stages of change and psychosocial treatment adherence among Chinese people with schizophrenia: a path analysis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2010; 45(5):561–8.
37. Montesinos García I. Los medios de comunicación y la construcción de la imagen social de las enfermedades congénitas y crónicas: El caso de la esclerosis múltiple. *Cuad Gest Inf*. 2013; 2:105–14.
38. Campbell JT. “Print the Legend”: John Wayne and Postwar American Culture. *Rev Am Hist*. 2000; 28:465–77.
39. Frank A. *At the Will of the Body: Reflections on Illness*. Boston; 1991.
40. Hay C. Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency. *Am Ethnol*. 2010; 37(2):259–74.
41. Han B-C. *Psicopolítica*. Barcelona: Herder Editorial; 2014.
42. de Sousa Santos B. La Sociología de las Ausencias y la Sociología de las Emergencias: para una ecología de saberes. En: *Renovar la teoría crítica y reinventar la emancipación social* [Internet]. Clacso. Encuentros en Buenos Aires; 2006. Disponible en: <http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ar/libros/edicion/santos/Capitulo%20I.pdf>
43. Torres-López T, Munguía-Cortés J, Aranda-Beltrán C. Concepciones culturales del concepto bienestar de personas con enfermedades crónicas y profesionales de la salud. *Hacia Promoc Salud*. 2015; 20(1):96–110.
44. Marrero R, Carballeira M. El papel del optimismo y del apoyo social en el bienestar subjetivo. *Salud Ment*. 2010; 33:39–46.
45. Canguilhem G. *El conocimiento de la vida*. Barcelona, España: Anagrama; 1976.
46. Canguilhem G. *La santé: concept vulgaire e question philosophique*. Paris, Francia: Sables; 1990.
47. Feito L. Vulnerabilidad. *Sist Sanit Navar*. 2007; 30(Supl. 3):7–22.