El cuerpo adolorido, la experiencia de padecer fibromialgia de 5 personas pertenecientes a la red de apoyo Fibroamig@s[1]

The aching body, the experience of suffering from fibromyalgia of 5 people belonging to the Fibroamig@s support network // O corpo dolorido, a experiência do sofrimento da fibromialgia de 5 pessoas da rede de apoio Fibroamig@s

Isabel Reyes Romero[2]
Escuela Nacional de Antropología e Historia, México
isabelreyes.enah@gmail.com

Josefina Ramírez Velázquez[3]
Escuela Nacional de Antropología e Historia, México
jos.ramirez.velazquez@gmail.com

Revista Corpo-grafías: Estudios Críticos de y desde los Cuerpos / volumen 9 - número 9 / enero-diciembre del 2022 / ISSN impreso 2390-0288, ISSN digital 2590-9398 / Bogotá, D.C., Colombia / 67.

Cómo citar este artículo: Reyes, I. Ramírez, J. (2022, enero-diciembre). El cuerpo adolorido, la experiencia de padecer fibromialgia de 5 personas pertenecientes a la red de apoyo Fibroamig@s. *Revista Corpo-grafías: Estudios Críticos de y desde los Cuerpos, 9*(9), pp. 67-83. ISSN 2390-0288

CC BY NC SA

Fecha de recepción: 14 de septiembre de 2021
Fecha de aceptación: 07 de mayo de 2022

Disponible en la URL:

Doi: https://doi.org/10.14483/25909398.20247

1 **Artículo de investigación:** este artículo resulta de una investigación que articuló la reflexión teórica y el trabajo empírico basado en entrevistas. Expone las últimas indagaciones sobre fibromialgia proponiendo una perspectiva transdisciplinaria para el estudio del cuerpo de forma situada. En lo metodológico, destaca la narrativa para construir un puente entre la biología y la biografía, logrando crear nuevo conocimiento al relacionar la teoría con el dato empírico. El presente artículo deriva de la investigación realizada por la magíster María Isabel Reyes Romero, bajo la dirección de la Dra. Josefina Ramírez Velázquez, durante el curso académico 2018-2020 en el marco de la Maestría en Antropología Física, dentro de la línea de Investigación "Cuerpo y Poder", (Escuela Nacional de Antropología e Historia).

2 Licenciada en Ciencias de la Educación por la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, México. Maestra en Antropología Física de la Escuela Nacional de Antropología e Historia. Becaria de CONACYT.

3 Doctora en Antropología con Especialización en Antropología Médica, Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. CIESAS. Profesora Investigadora del Posgrado de Antropología Física. Coordinadora de la Línea de Investigación "Cuerpo y Poder" de la Escuela Nacional de Antropología e Historia.

Resumen

El presente artículo tiene como objetivo describir y analizar la experiencia de padecer fibromialgia de 5 personas pertenecientes a la red de apoyo fibroamig@s con el propósito de analizar su padecimiento de forma integral, asumiendo que el cuerpo no solo es el asiento de la enfermedad sino un cuerpo Sentipensante a través del cual, de manera ineludible, se expresa la biología, la historia, la sociedad y la cultura. Esta perspectiva delinea otro tipo de cuerpo, un cuerpo-sujeto-agente, cuya condición existencial y vivida circunscribe el problema de la enfermedad al campo de la experiencia de padecerla. En este sentido, el proceso salud/enfermedad/atención (en adelante s/e/a) es entendido como un proceso dinámico que transcurre entre la biología y la biografía, perspectiva que hace dilucidar a la narrativa como metodología idónea para construir un puente entre mecanismo, condiciones de vida y significados intersubjetivos.

Palabras Claves

Cuerpo sentipensante; cansancio crónico; dolor físico; dolor psíquico; fibromialgia; narrativa

Abstract

This article aims to describe and analyze the experience of suffering from fibromyalgia of 5 people belonging to the fibroamig @ s support network in order to analyze their condition in a comprehensive way, assuming that the body is not only the seat of the disease but also a feeling body through which, inescapable, biology, history, society and culture are expressed. This perspective outlines another type of body, a body-subject-agent, who's existential and lived condition circumscribes the problem of illness to the field of the experience of suffering from it. In this sense, the health / disease / care process (hereinafter s / e / a) is understood as a dynamic process that takes place between biology and biography, a perspective that elucidates the narrative as an ideal methodology to build a bridge between mechanism, living conditions and intersubjective meanings.

Keywords

Sentient body; chronic fatigue; physical pain; psychic pain; fibromyalgia; narrative

Resumo

Este artigo tem como objetivo descrever e analisar a experiência de sofrer de fibromialgia de 5 pessoas pertencentes à rede de apoio da fibroamig@s, a fim de analisar sua condição de forma abrangente, partindo do pressuposto de que o corpo não é apenas a sede da doença, mas também a corpo de sentimento através do qual, inevitavelmente, se expressam a biologia, a história, a sociedade e a cultura. Essa perspectiva delineia um outro tipo de corpo, um corpo-sujeito-agente, cuja condição existencial e vivida circunscreve o problema da doença ao campo da experiência do sofrimento dela. Nesse sentido, o processo saúde / doença / cuidado (doravante s / e / a) é entendido como um processo dinâmico que se dá entre a biologia e a biografia, perspectiva que elucida a narrativa como metodologia ideal para construir uma ponte entre os mecanismos, condições de vida e significados intersubjetivos.

Palavras-chave

Corpo sentido; fadiga crônica; dor física; dor psicológica; fibromialgia; narrativa

Introducción

La fibromialgia es un tema de interés general, ya que su prevalencia va en aumento, afectando cada vez a más personas, sobre todo del sexo femenino en etapa laboral y reproductiva. Esta enfermedad caracterizada por el dolor y el cansancio crónico ha sido denominada la "epidemia dolorosa del siglo XXI" (Flichtentrei, 2019; Martínez, 2017) debido a que es un padecimiento frecuente en la mujer moderna, el cual, es por demás cuestionado debido a la variabilidad clínica y extensa comorbilidad que presentan las personas que la padecen (Hidalgo, 2011, p. 342), enfocando que el aspecto más paradójico de esta enfermedad es que no hay bioindicadores ni evidencia física de la misma en el cuerpo.

Existen diversas perspectivas bajo las cuales se ha abordado esta enfermedad, entre las que destacan: como un reumatismo caracterizado por la presencia de puntos sensibles (Floriep, 1843); como neurastenia que presenta pérdida de fortaleza (Beard, 1881); como inflamación del tejido fibroso en el músculo (Gowers, 1904), como reumatismo psicogénico (Boland & Corr, 1947), como dolor generalizado y puntos sensibles (Smythe, 1972) (citado por Arredondo, Pérez & Santana, 2018) como un síndrome somático funcional, como histeria (Barrera, Cortés, Guerrero, & Aguirrre, 2005) y como un trastorno de sensibilización central (Martínez, 2017).

La mayoría de las investigaciones enfocadas en estudiar la fibromialgia parten de una perspectiva biomédica o psicológica, reduciendo la enfermedad al plano físico o al plano mental del sujeto. Sin embargo, desde una perspectiva antropofísica, se propone que la fibromialgia es el resultado de la interacción del plano biológico con el sociohistórico y el cultural.

La fibromialgia, el dolor convertido en enfermedad

Contexto sociohistórico

La integración política y económica internacional que se generó en el marco de la posguerra hasta la crisis del petróleo[4], dio lugar a grandes transformaciones políticas, económicas y sociales. En la configuración de este nuevo orden destaca la creación de la ONU y la OMS, y las intensas campañas mundiales para la erradicación de las enfermedades más prevalentes las cuales tuvieron un gran impacto gracias a la tecnología desarrollada durante los años de actividad militar (Gómez & Khoshnood, 1991).

En la década de los 70´s se manifestó el agotamiento de un modelo de desarrollo basado en la producción fordista. El aumento del petróleo y las materias primas, así como la emisión de moneda para nivelar los déficits fiscales, fueron los posibles factores del poco crecimiento interno bruto, la inflación, el desempleo y demás fenómenos económicos de la época. "En medio de los riesgos e incertidumbres propios de la modernidad, las angustias acompañan la libertad de elección; la sensación de tener la responsabilidad del propio proyecto de vida; proyecto que se configura en un mundo que sobrevalora el éxito, especialmente económico, influido por un mercado que se nutre de la insatisfacción personal,

4 Basada en la relación entre el sector privado, el Estado y los sindicatos (Barbero *et al*., 2000, p. 398) representada por la economía mixta, el alto nivel de inversión empresarial y el fortalecimiento de la clase media.

que también a su vez alimenta; el individuo se ve enfrentado a la angustia sostenida de tener que competir permanentemente por lograr y mantener su espacio social" (Thumala, 2003). En este contexto de grandes avances científicos y tecnológicos, de profundos cambios sociales, políticos, económicos y culturales, se estableció y caracterizó a la fibromialgia, una enfermedad invisible que se caracteriza por la presencia de dolor y cansancio crónico.

Consideraciones biomédicas de la fibromialgia

La definición de fibromialgia y su diagnóstico empezó a ser utilizado especialmente en América del Norte a mediados de la década de los70´s, después de las publicaciones de Hugh Smythe (1972) y Smythe & Moldofsky (1977), las cuales son consideradas como los primeros estudios científicos encaminados a dilucidar los mecanismos de esta enfermedad (Raspe &Croft, 1995). El término fibromialgia se utilizó para describir el cuadro de dolor crónico de origen musculoesquelético con la existencia de lugares específicos, donde el umbral del dolor era más bajo (4 kg), los cuales fueron denominados "puntos dolorosos" y que fueron asociados a una alteración en la fase 4 del sueño (Villanueva et al., p. 51).[5] Posteriores publicaciones evidenciaron la complejidad de la enfermedad, la cual fue caracterizada por la presencia de dolores crónicos y rigidez en múltiples áreas del sistema musculoesquelético, incluidas las áreas articulares, periarticulares, músculos, ligamentos, inserciones tendinosas, tejidos subcutáneos y prominencias óseas, acompañada con sensibilidad en sitios anatómicos específicos (Yunus, et al., 1981, p. 151).

A principios de la década de los 90´s se dieron a conocer otras características distintivas de la fibromialgia, como son: fatiga que no mejora con el reposo, alteraciones del sueño, distrés psicológico, entumecimiento difuso del cuerpo por las mañanas, hormigueo y calambres en brazos y piernas, rigidez articular, parestesias, problemas de concentración y memoria, dolor de cabeza, intestino irritable, fenómeno de Raynaud, ansiedad y depresión (Cabo, Cerdá & Trillo, 2017, p. 441). Actualmente está relacionada con más de 200 síntomas como son: los síndromes del sueño, dolor, equilibrio, neurológicos, cognitivos, gastrointestinales, urogenitales, dermatológicos, cardiovasculares, de la visión y afecciones emocionales.

Los criterios establecidos por el American College of Reumathology para el diagnóstico de la fibromialgia son clínicos, ya que los estudios biomédicos salen inalterados (Villanueva et al., 2004, p. 434)[6]. Se estima a nivel mundial una prevalencia del 2.10% y es considerada una de las condiciones clínicas reumáticas más frecuentes a nivel global (García, 2017). En México no se cuenta con cifras estadísticas sobre su prevalencia e impacto, no obstante, se ha identificado que, de los síndromes dolorosos observados en mujeres, la fibromialgia se encuentra en el segundo más frecuente después de la artritis (Covarrubias et al., 2010).

5 Debido a que se detectó una intrusión de las ondas alfa (que traducen un estado de alerta) en los períodos de onda delta (que indican un sueño profundo) teniendo como consecuencia un sueño fragmentado no reparador (Martínez, 2017).

6 En general, son factores que se encuentran en el mecanismo periférico (inmunológico y hormonal) y el sistema nervioso central (neuronas sensoriales y motoras, el encéfalo y la médula espinal), destacando este último por la biomedicina, debido a que provoca respuestas a los estímulos que el cuerpo percibe de su medio.

El cuerpo fibromiálgico desde una perspectiva antropofísica

Como se ha mencionado la mayoría de los estudios sobre la fibromialgia se han realizado desde la perspectiva biomédica, es decir, analizada más como enfermedad que como experiencia vivida. Desde mediados del siglo XX los estudios antropofísicos se han enfocado en estudiar al cuerpo bajo el "empleo de las nuevas técnicas desarrolladas en diferentes campos de la bioquímica y biología (inmunología, genética de poblaciones, bioestadística, biología molecular, etc.)" (Varea & Cardoso, 2014). En este marco, el empirismo lógico y su característica perspectiva "fisicalista"[7], carecieron de la capacidad explicativa para abordar al cuerpo que delineaba la posmodernidad, el cual, desde sus inicios pretendió superar el modelo cartesiano, insistiendo que el cuerpo no es un objeto, sino un sujeto en toda su complejidad.

Esto conllevó al estudio del cuerpo, que, entendido como una categoría analítica, se caracteriza por vivir en diferentes dispositivos sociales y bajo los referentes propios de una cultura. Esta transición del cuerpo-objeto al cuerpo-sujeto, evidenció que éste se conforma por dos planos constitutivos; el plano físico (o biológico) y el de la agencia y el sentido que el sujeto tiene de sí y de su entorno. La noción de cuerpo, antes no tratada por la antropología física, recibió un análisis y resignificación desde la línea de investigación Cuerpo y Poder del posgrado de Antropología Física de la Escuela Nacional de Antropología e Historia de México, de ahí el ofrecimiento como marco referencial que expone una revisión epistémica, teórica, conceptual y metodológica para la comprensión del cuerpo y sus procesos enfermantes.

El trayecto epistemológico que fue de los procesos y mecanismos moleculares a la interacción del cuerpo con el medio social que el sujeto habita, hizo pertinente la inclusión de perspectivas biosociales y bioculturales para el estudio del cuerpo. El enfoque biosocial ha contribuido a dilucidar la manera en la que los factores del ambiente social codeterminan la variabilidad humana, invitando a la lectura política de dichos fenómenos, así como a la consideración del "sujeto histórico-social" (Ramírez, 2010), mientras que el enfoque biocultural ha permitido indagar sobre las relaciones entre biología y cultura (Goodman & Leatherman, 1998), evidenciando que ambas categorías no son antagónicas, ya que quedó claro que existen vínculos indisociables entre los modos de vida, la clase, los roles sociales, los modos de producción de alimentos, la utilización selectiva de los recursos, los aspectos demográficos y en general el actuar humano, y la conformación de un tipo de cuerpo.

A este respecto Ramírez (2001, p. 28) ratifica:

> la principal preocupación de la Antropología Física es explicar la variabilidad humana más allá del cuerpo biológico mismo. Esto quiere decir, abordar las realidades históricas, económicas, políticas y socioculturales que habitan los cuerpos, lo cual requiere de un análisis puntual que permita poner en acción la noción epistemológica fundante de que no existe un cuerpo biológico sin historia y sin contexto.

7 Esta perspectiva está basada en una "descripción capaz de reducir cualquier objeto, elemento, propiedad, factor o relación a "estados físicos" medibles o cuantificables" (Bribiesca and Merino, 2008, p.80), modelo a partir del cual se estudió al cuerpo en la modernidad.

Se precisa explicitar que la consideración del cuerpo de esta perspectiva es la del cuerpo- sujeto-agente cuya característica es la de ser productor de sentido[8] (Ramírez, 2009, 2010, 2012, 2013), el cual puede ser estudiado bajo el paradigma sociocultural- interpretativo, cuyo eje de análisis es la manera en la que se produce socialmente (dentro de una organización social) y la manera en la que se construye culturalmente (bajo los referentes propios de una cultura). Este planteamiento parte de la propuesta transdisciplinaria de la antropología física crítica y la antropología médica, la cual es sintetizada bajo la noción de cuerpo sentipensante, el cual es definido como: "un campo de experiencia perceptual, de interacciones afectivas y sensibles, por medio del cual los actores construyen su mundo e interactúan produciendo significados, metáforas, representaciones, emociones y, negociando y renegociando sus situaciones en un proceso dinámico." (Ramírez, s/f, p.16).

Desde este marco referencial nos propusimos describir y analizar la experiencia de padecer fibromialgia de 5 personas pertenecientes a la red de apoyo fibroamig@s, asumiendo que el cuerpo no solo es el asiento de la enfermedad sino un cuerpo sentipensante a través del cual, de manera ineludible, se expresa la biología, la historia, la sociedad y la cultura. Con esta orientación las principales preguntas que conducen el presente trabajo son ¿Cuáles son los principales factores físicos, históricos, sociales y culturales asociados con la fibromialgia? ¿Qué elementos reflejan las narrativas de los entrevistados que configuran explicaciones desde su experiencia de enfermar de fibromialgia?

8 Para Ramírez (2015) Esto significa que "genera respuestas diversas -cognitivas, emocionales, discursivas y actanciales- que dan cuenta del circuito pensamiento- sentimiento- palabra y actuación que comprende los actos humanos implicados en la producción de sentido" (p.16)

Metodología

Dicha propuesta precisa una metodología cualitativa que tenga como eje de análisis el dato proporcionado por la observación, descripción y registro de la experiencia narrada, así como del comportamiento, lenguaje, habla, gestos y significados percibidos en el trabajo de campo. Para llevar a cabo el presente propósito se utilizó el trabajo etnográfico y la entrevista narrativa, esta última concebida como un instrumento que da paso a la expresión compleja de un circuito hermenéutico definido por el pensar-sentir-decir-hacer de los sujetos en torno a un fenómeno en particular que es su experiencia de enfermar, definido por los tres momentos clave del proceso s/e/a: antes de los primeros síntomas, cuando los síntomas se volvieron crónicos y después del diagnóstico[9].

Un acercamiento a la fibromialgia desde la etnografía

El día 08 de mayo del año 2019 una de las autoras[10] asistió a la décima jornada del Día Internacional de la fibromialgia llevada a cabo en el Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñís ubicado en la Ciudad de México. En este evento tuvo la oportunidad de conocer a Fabiola[11], representante de la red de apoyo fibroamig@s, la cual está confor-

9 Los ejes de análisis del guión de entrevista fueron: edad, género, estratificación social, estado civil y presencia de los hijos en relación con las prácticas, hábitos y significados que los participantes dieron a su enfermedad. El propósito fue dilucidar dichos significados relacionados con sus contextos significantes, los cuales dan cuenta de los diversos factores implicados en la expresión de la fibromialgia y que los convierten en grupos vulnerables.

10 Para la investigación de la maestría, María Isabel Reyes Romero desarrolló el trabajo de campo del que da cuenta este artículo.

11 Por cuestiones éticas y para salvaguardar la secrecía de los actores sociales involucrados en el proceso de investigación, todos los nombres expuestos han sido cambiados.

Nombre (ficticio)	Lugar de nacimiento	Edad	Sexo	Nivel de estudios	Número de hijos	Ocupación
Sandra	CDMX	56	F	Licenciatura	1	Ama de casa
Carmen	CDMX	56	F	Nivel Medio superior	3	Ama de casa
Ana	CDMX	51	F	Tecnicatura	0	Desempleada
Fabiola	CDMX	48	F	Tecnicatura	2	Ama de casa
Santiago	CDMX	46	M	Nivel Medio superior	0	Desempleado

Tabla 1. Características generales de los actores sociales.

mada por personas diagnosticadas con esta enfermedad. Se le mencionó a Fabiola sobre el proyecto, aceptó y respondió que extendería la invitación a los integrantes de la red. Al paso de unos días se recibieron mensajes de texto de personas que querían colaborar en el proyecto compartiéndonos la historia de su enfermedad. La única condición para ser partícipes fue la de contar con el diagnóstico de fibromialgia. Cada persona firmó el Consentimiento informado en el cual se expresaban los fines de la investigación y la importancia de narrar la historia de su enfermedad con el objetivo de entender de manera integral su problemática.

De esta manera se conformó el grupo de 5 personas participes de este trabajo: Sandra, Carmen, Ana, Fabiola y Santiago. A continuación, algunas características generales.

Se llevaron a cabo 3 entrevistas con cada participante, 2 de ellas de forma individual y 1 en compañía de sus familiares, esto con el objetivo de reconstruir la experiencia del padecimiento desde una perspectiva individual y otra en co-construcción con el círculo social más cercano. Problematizamos la experiencia de la fibromialgia poniendo atención a tres momentos importantes que dan sentido a su construcción como procesos de transición de un cuerpo sentipensante que muestra transformaciones en el yo, el cuerpo biológico y el ser, ya sea hombre o mujer.

La producción del cuerpo fibromiálgico en el marco de las 5 narrativas.

Antes de los primeros síntomas: Entornos desfavorables e historias de sufrimiento

Sin duda la sintomatología que caracteriza a la fibromialgia es la fatiga y el dolor generalizado. Dolor que en un principio no se comprende ni se encuentra su razón. No obstante, a medida que los entrevistados relataron su historia del padecimiento fueron mos-

trando asociaciones que ellos mismos colocaron en su pasado remitiendo a situaciones desfavorables e historias de sufrimiento.

Los relatos muestran que lo que podríamos llamar la producción del cuerpo fibromiálgico, puede perfilarse a partir de dos condiciones que encontramos en los relatos de nuestros entrevistados: las situaciones económicas desfavorables y los entornos hostiles y violentos, situaciones presentes en la mayoría de las personas que desarrollan esta enfermedad (Barrera et al., 2005; Martínez, 2017). La primera condición se vislumbró en los relatos de Carmen, Sandra y Fabiola. Sus narrativas destacan entornos caracterizados por las carencias económicas y la imperiosa necesidad de asumir el rol de proveedoras, en este caso, la asunción de dicho rol está enmarcado en la década de los 80´s, lapso en el que los hogares mexicanos de escasos recursos se vieron afectados fuertemente en su economía debido a las crisis económicas de los años de 1976, 1982 y 1994 (Sallinen et al, 2009), cuestiones que ya han sido analizadas en otros estudios que atinan a ver las cuestiones de género (Briones, 2016).

Situaciones hostiles y violentas fueron narradas por Santiago quien refirió en varias ocasiones “mi papá fue demasiado estricto” o “fui criado bajo golpes”, lo que vislumbra la rigidez de la figura paterna. Mientras que, en el caso de Ana, es reiterado el sometimiento del hermano mayor hacia ella al advertir que esta tenía sensibilidad en puntos específicos del cuerpo (lo que en reumatología se denomina “puntos dolorosos”). En este último caso destaca de igual manera, la indiferencia de su madre hacia ella. Cabe mencionar que Santiago y Ana presentaron desde la niñez dolor corporal, el cual fue interpretado como dolores del crecimiento[12].

La violencia contra las mujeres es un tema que se ha tratado ampliamente desde hace más de una década relacionado con la fibromialgia, véase Ruiz-Pérez et al., (2009). Sin embargo, la literatura especializada poco ha puesto atención a la violencia sobre los hombres como posible elemento relacionado a la sintomatología citada.

Cuando los síntomas se volvieron crónicos: La percepción del cuerpo roto

Independientemente de que Ana y Santiago percibieron dolor desde la niñez, en las 5 narrativas se precisa el momento en que empezaron a desarrollar un cuerpo fibromiálgico. Dicha percepción está marcada por situaciones y circunstancias que comprometieron al cuerpo físico o afectaron su plano emocional.

Depresión, estrés y pánico

Sandra, Ana y Santiago asocian tres situaciones que desencadenaron la fibromialgia en sus cuerpos, todas ellas con implicaciones en el plano emocional. Sandra experimentó ciclos depresivos con obsesividad y ansiedad luego de dejar su trabajo, los cuales duraron por un lapso de dos a tres años. Esta deci-

12 En el caso de Ana y Santiago, que la percepción de dolor crónico está presente desde la niñez, los síntomas considerados dentro del espectro de la fibromialgia se presentaron durante la adolescencia, entre los que se encuentran: colitis nerviosa, alucinaciones, incontinencia urinaria, hipersensibilidad a la luz, ciclotimia, epilepsia, trastornos del sueño, inmovilidad momentánea, exacerbación de sus emociones, dislexia y cefalea, en el caso de Ana; mientras que Santiago: cansancio, bajo rendimiento físico, enuresis, inmovilidad momentánea, sudoración anormal, pánico, fobia y sensación de pensar demasiado rápido. Ambos consideran que la presencia de dolor era moderada, ya que les permitía realizar sus actividades. Síntomas ya reportados por otros autores (Cabo, Cerdá & Trillo, 2017). En el resto (Sandra, Carmen y Fabiola) no existió sintomatología relacionada con la fibromialgia durante la niñez y adolescencia.

Condiciones y circunstancias a partir de las cualeslos actores sociales percibieron cambios en su cuerpo relacionados con la fibromialgia

Nombre (ficticio)	Plano emocional	Plano físico
Sandra	Depresión	
Carmen		Transfusión sanguínea
Ana	Estrés	
Fabiola		Accidente vehicular
Santiago	Pánico	

Tabla 2. Eventos desencadenantes identificados por los actores sociales.

sión fue una sugerencia realizada por su esposo, la cual tenía como objetivo que Sandra se dedicara al cuidado y educación de su hija. Aunque al principio lo vio como una gran oportunidad, con el tiempo desarrolló una gran depresión debido a que su rol como ama de casa le creaba una gran frustración en dos aspectos: en primer lugar, por no tener la realización de la remuneración económica y por sentir infructuoso el esfuerzo que realizó desde los 13 años por superar la situación de precariedad en la que creció.

Por otra parte, Ana en cuya infancia se sintió agredida por su hermano mayor, 30 años después trabajando con él, volvió a sentirse conflictuada frente al carácter explosivo de este, lo cual, asegura, tuvo "repercusiones en su cuerpo". Finalmente, Santiago quien a los 24 años cuidaba a su sobrina, cayó en un ataque de pánico después de que la menor se golpeara y gritara ¡no veo!, hecho que le hizo pensar que había perdido la vista.

Negligencia y accidente como desencadenantes

Carmen y Fabiola comparten circunstancias en las que se vio comprometido su cuerpo físico. Carmen tras una transfusión sanguínea fue contagiada de hepatitis b, después de este evento empezó a sentir cansancio, falta de fuerzas, dolor en el cuerpo y articulaciones, posteriormente desarrolló artritis y fibrosis pulmonar. Por otra parte, Fabiola después de un accidente vehicular cuyo impulso provocó un movimiento de latigazo en su cuello, desarrolló una "fibromialgia muy leve", la cual se caracterizó por la pérdida de fuerza corporal, inmovilidad momentánea y confusión. Sin embargo, considera que desarrolló una "fibromialgia severa" después de la muerte de su madre.

La experiencia de padecer fibromialgia

En todas las narrativas después de estos eventos empezaron a experimentar los síntomas característicos de la fibromialgia entre los que destacan: el dolor corporal, dolor articular, cansancio, rigidez corporal, alteraciones del sueño, depresión, limitación motriz, síndrome de Sjögren, ataques de pánico y agorafobia, afecciones en la memoria, atención, concentración y en general, en la capacidad de pensar bajo una lógica coherente.

La experiencia de padecer fibromialgia está caracterizada por la percepción de dolor corporal permanente, el cual en algunos casos se intensifica en las articulaciones, aunque por lo regular es un dolor generalizado, el cual es expresado en las afirmaciones "no logro identificar dónde me duele", "no hay un solo lugar del cuerpo que no me duela" o "me duele todo". De igual forma, se presenta en forma de rigidez (sobre todo después de despertarse), migraña, entumecimiento, espasmos, calambres, sensación de descargas eléctricas, pinchazos, punzadas, sensación de desgarre muscular, sentir el cuerpo cortado, como si los hubieran golpeado o como si tuvieran una fractura. En algún momento de sus vidas el dolor ha producido la limitación de la movilidad corporal, ya que, al flexionar, extender, rotar o girar alguna parte de su cuerpo han sentido dolor, siendo la limitación del movimiento la manera de evitarlo. En las 5 narrativas se enfatiza que el dolor aumenta ante situaciones de estrés, sobresalto, angustia, preocupaciones y demás situaciones que afecten su estado mental y emocional.

Por otra parte, destaca el cansancio crónico, el cual es más frecuente en las mañanas después de despertarse (al igual que el dolor). En todos los casos han afirmado que podrían estar durmiendo todo el día, ya que sienten fatiga, pesadez, desvanecimiento, falta de fuerza para moverse, incorporarse, caminar o realizar cualquier tipo de actividad, de igual manera se presenta la pérdida de estabilidad corporal, cuando caminan se les doblan las rodillas o experimentan inmovilidad momentánea "como si se les hubiera acabado la cuerda". Ante esta condición corporal, la decisión de levantarse es la única alternativa que tienen para retomar su cotidianidad y su rol social. Sin embargo, su capacidad física y corporal se ha visto gravemente afectada al grado de discapacitarlos, ya que sus habilidades motrices y el ritmo en que llevan a cabo sus labores está completamente desfazado al de una persona sin esta afección.

Excepto Santiago, todas han presentado depresión en algún momento de su vida, la cual ha estado relacionada con sus circunstancias contextuales[13] así como por las connotaciones negativas que resultan de verse sin algún impedimento físico, pero con la imposibilidad de realizar las actividades propias del hogar y del ámbito laboral. En este aspecto destacan las opiniones y reclamos de sus seres queridos como son sus padres, hijos y parejas.

Cabe señalar que en Ana y Santiago son más persistentes los trastornos del sueño y los ataques de pánico y agorafobia, respectivamente. Ambos consideran que sufren de dolor pero que está bastante

13 En la narrativa Sandra afirmó que su depresión es química (debido a falta de serotonina en su cuerpo), sin embargo, en su relato pone en evidencia que cayó en una fuerte depresión por dejar su trabajo y dedicarse a su hogar.

controlado.
En todos los casos existió un lapso entre el inicio de los primeros síntomas y la cronicidad de los mismos, los cuales en su mayoría se narraron como "leves" debido a que no se presentaron de forma incapacitante como si lo fueron en posteriores etapas. Aunado al dolor y cansancio crónico experimentaron una serie de síntomas de lo más diversos, los cuales a su vez difieren en cada caso (ver la Tabla 3).

En general el cuerpo fibromiálgico es concebido bajo representaciones que refieren a un cuerpo físico imposibilitado y "desfazado" de la intencionalidad de agencia del sujeto debido al deterioro, cansancio, rigidez, contracturas, dolor, sensibilidad y demás malestares físicos.

Este cuerpo fue expresado de la siguiente manera:

"Mi cuerpo ya no reaccionaba como antes"
"Tengo la misma mente y las mismas aspiraciones, pero con una máquina o cuerpo pesado que voy arrastrando con cadenas"
"El cuerpo te ataca"
"El deterioro físico, mental y psicológico es brutal, porque vaya los síntomas son un montón"
"Un cuerpo con fibromialgia es vivir a cada segundo con un intenso dolor en todo el cuerpo"
"Son espasmos y calambres al mismo tiempo"
"El cuerpo con fibromialgia es un cuerpo roto, los músculos y los tendones arden, queman, los huesos te duelen, pero lo que más te duele es el alma por tener tanto dolor tanto tiempo y de forma constante"
"Es sentir que no puedes utilizar una parte de tu cuerpo por falta de fuerza, te pesa la espalda, la cadera, las piernas, las manos, te arden las plantas de los pies, te duele la cabeza, los ojos sientes que se te salen del dolor tan intenso"
"El nervio es como si se te desgarrara"
"Sientes como si tus piernas fueran de concreto, entonces para dar un paso haces un esfuerzo impresionante"
"Es como perder una parte de tu ser y de lo que eras"
"Siento el ojo izquierdo como huevo estrellado, como si se saliera o estuviera inflamado, me duele la parte de atrás de ambos ojos"
"El dolor de la fibromialgia es como si tuvieras una luxación de un tobillo, que no puedes mover porque te duele, te duele el hueso y te duele el nervio"
"Es un dolor parecido a cuando haces mucho ejercicio"
"Es un cuerpo discapacitado"
"El dolor empezó a empeorar en todo el cuerpo, yo me quedaba rígida"
"Tristeza infinita, me duele el alma, me agobia la vida, todo me provoca llanto, tengo dolor de piel en todo el cuerpo, dolor de cabeza, agotamiento, cansancio, sin fuerza en brazos y piernas, hasta arrastro los pies. Siento confusión, mareo, náuseas que aparecen y desaparecen, tristeza, adormecimiento emocional, o sea depresión"
"Todo el día siento pesadez y rigidez"

Esta condición física, cognitiva y emocional significó una fractura que quebrantó su salud, su cotidianidad y su lugar en la sociedad. Sobre todo, la ausencia de una entidad física identificable en el cuerpo que explique el descontrol, deterioro y la multitud de síntomas corporales, creó en cada uno de ellos un estado de incertidumbre y cuestionamiento so-

Cuerpo fibromiálgico

Nombre	Síntomas relacionados con la fibromialgia	Otros Síntomas
Sandra	Depresión, ansiedad, obsesividad, cansancio, rigidez y pesadez corporal, disminución de concentración y capacidad cognitiva	Gastritis, colitis, ciclotimia, moretones, contracturas
Carmen	Sueño, cansancio, dolor en el cuerpo y articulaciones, depresión, sensación de desvanecimiento, síndrome de Sjögren, alteraciones en los ciclos del sueño y en la memoria, rigidez corporal, insomnio	Artritis, inmovilidad momentánea, fibrosis pulmonar, artritis, pérdida de piezas dentales, cambio en el tono de voz, sensación de falta de oxígeno, incontinencia mixta, dolor e inflamación abdominal, migraña, sensación de temblor en la cabeza, temblor corporal y punzadas en la cabeza durante el sueño, desmayos, aparición de destellos de luz, aneurisma.
Ana	Trastornos del sueño, dolor, limitación motriz, rigidez corporal, depresión, afecciones en la memoria, atención y lógica	Dislexia, colitis nerviosa, alucinaciones, incontinencia urinaria, hipersensibilidad a la luz, ciclotimia, epilepsia, inmovilidad momentánea, sensación de asfixia, amovilidad, temblor y alucinaciones durante el sueño, sensación de pensar muy rápido, confusión, sensación de sentir desfazado su cuerpo de su mente, afecciones en la visión (problemas para enfocar, sensación de ver las letras encimadas),
Fabiola	Dolor, cansancio, adormecimiento corporal, rigidez, limitación motriz, depresión, afecciones en la memoria, sensación de confusión, dolor en las articulaciones, angustia, ataques de ansiedad y pánico, depresión, insomnio, dificultad para pensar y coordinar ideas,	Contracturas, sensación de sentirse en una realidad alterna, migraña, neuralgia del trigémino, exacerbación de los síntomas relacionados con el asma, letológica, moretones, pérdida de estabilidad corporal, ojos llorosos, vértigo, náuseas, sensación de descargas eléctricas leves en el cuerpo, sudor atípico, sensación de ráfagas de calor y frio en el cuerpo, colitis, dificultad para orinar, resequedad y ardor e la garganta y nariz, sensación de vibración en el cuerpo, sensación de tener inflamado el cerebro, ansiedad y pánico.
Santiago	Dolor, cansancio, bajo rendimiento físico, ataques de pánico y agorafobia,	Inmovilidad momentánea, sudoración anormal de color amarillento, sensación de calor en la cabeza, espasmos y calambres musculares, sensación de toques o shock eléctrico, escuchar zumbidos, resequedad en ojos, garganta, boca y piel, colitis,

Tabla 3: El cuerpo fibromiálgico, más que dolor y cansancio crónico.

bre sus percepciones. Constantemente se preguntaban ¿Cómo es que ya no podían hacer sus actividades? ¿Cuál era el sentido de sus vidas en estas condiciones? ¿Los síntomas eran reales o se los estaban imaginando?

Este pensamiento fue producido por la disonancia de tener un cuerpo físicamente "sano", sin alteraciones aparentes a nivel orgánico, pero con la percepción de diversos síntomas. En este aspecto, las exigencias estuvieron dirigidas por las expectativas del entorno social respecto a lo que significa ser madre, ser un hombre trabajador, ser ama de casa o ser una mujer laboralmente activa. Estos reclamos quebrantaron aún más el ser de estas personas, ya que el cuerpo fibromiálgico se sufre física y socialmente. A continuación, algunas expresiones sociales respecto a la persona con fibromialgia:

"A mi felicítenme el día de la madre, porque yo era más madre para ustedes"
¿Cómo si pudiste trabajar para tus hermanos y no para nosotros?
¡Tu madre ya no camina!
¿De qué estás enferma ahora?
¡Eres una cochina!
¡Nada más te gusta chiquear!
¡Mira nada más como tienes la casa!
¡Estás loca!
¿No hiciste los pagos?
Como que estás exagerando un poquito
¡Bueno, párate, haz algo!
¡Claro que te sientes mal porque no te mueves!
¡Eres un flojo, no quieres trabajar!
Si bien, es evidente que los reclamos se centran en la "improductividad" del cuerpo fibromiálgico, me atrevo a decir que en dichos reclamos está implícita la preocupación del entorno familiar respecto al deterioro invisible de sus seres queridos. Sin embargo, el impacto de estas palabras los hirió profundamente:

"Al principio sentía rencor y odio conmigo mismo, pero también con la persona que no me lograba entender y me daba la espalda"
"Mi familia me empezó a criticar, reclamar, exigir y luego a ignorar"
"Era la dramática e hipocondriaca"
"Pero lo que más duele es la incomprensión, duele el que nadie te crea, duele el que te juzguen porque eres discapacitada, pero no te ves enferma"
"Cada vez que voy a una reunión se me quedan viendo asombrados de que no puedo levantarme de la silla y caminar bien"

Finalmente, se hace hincapié en la incapacidad del cuerpo para realizar cualquier tipo de actividad, la angustia y frustración que esto genera, y en los recurrentes intentos de suicidio al no ver mejoría en sus condiciones con el paso de los años. La fibromialgia representa en todos los casos la pérdida del yo, llenándolos de inseguridad, incertidumbre y desesperanza hacia el futuro:

"Ya no puedo ni exprimir los trapos"
"Mis hijitos andaban solos aquí en la casa, descalzos y sin comer"
"Ya no sirvo ni para hacer la limpieza"
"Era una persona inútil, ya nada más estaba haciendo bulto"
"Realmente ¡estás desesperada!"
"El costo que he pagado por vivir con la fibromial-

Tiempo estimado para la obtención del diagnóstico.

Nombre	Inicio de los primeros síntomas	Cronicidad de los síntomas	Edad en la que recibió el diagnóstico	Tiempo que tardó en recibir el diagnóstico	Tiempo con la fibromialgia
Sandra	33 años	44 años	49 años	16 años	23 años
Carmen	24 años	55 años	56 años	32 años	34 años
Ana	niñez	45 años	46 años	46 años	50 años
Fabiola	38 años	47 años	51 años	13 años	16 años
Santiago	niñez	24 años	40 años	40 años	46 años

Tabla 4: Obtención del diagnóstico.

gia ha sido muy alto, un día se llevó mi salud, al otro me llenó de confusión, y mi cerebro y mi cuerpo dejaron de obedecerme, perdí mi confianza, perdí mi autoestima, mi felicidad, y como si no fuera suficiente, se llevó mi libertad y a mi familia."
"La fibromialgia te deja fuera del mundo real, no compartes las actividades, ni el ritmo, ni los pensamientos de los demás, quedas fuera ¡excluida! ¡sientes todo a flor de piel!"

Después del diagnóstico: El dolor como mandato.

La estigmatización por parte del personal biomédico, así como del entorno familiar aún después del diagnóstico es una característica recurrente. La fibromialgia en el ámbito biomédico es desconocida o no es aceptada, motivo por el cual la obtención del diagnóstico fue un proceso que llevó de 16 a 32 años, o en algunos casos desde la infancia hasta la edad adulta.

En todos los casos la búsqueda de una respuesta a lo que les sucedía fue buscada en diversos profesionales de la salud, sin embargo, las respuestas del personal médico fueron distinguidas por el descrédito e incredulidad respecto de los síntomas acusados:
"Señora usted no está enferma, todo es cuestión emocional"
¡Ay no! ¡Fibromialgia! A ver, usted dígame qué es la fibromialgia
"Te duele porque estás creciendo"
"No tienes nada"
"Te voy a atender porque me lo pidieron"
"Con lo que te di el dolor ya debería haber disminuido"
"Eso no es una enfermedad"
"Eso no amerita discapacidad"
"Todo es pura química"

La problemática en torno al modo de atención del modelo biomédico estriba en la consideración del cuerpo como un sistema autorregulado en sí mismo que debe estar dentro de los parámetros normales de los signos vitales para ser considerado como sano. En este sentido, el conjunto de signos y síntomas son despojados de la historia del sujeto,

tratándolos como desviaciones a las cuales hay que ajustar.

En este caso, el dolor fue tratado mediante la administración de fármacos tales como: sertralina, duloxetina, pregabalina, amitriptilina, gabapentina, paracetamol. diclofenaco, kriadex, tramadol, clonazepan, entre otros. Sin embargo, como se evidenció anteriormente, la fibromialgia es una enfermedad sistémica, ya que viene acompañada de otras manifestaciones orgánicas, las cuales son tratadas de la misma manera, por lo que son personas sobremedicadas, especialmente con antidepresivos y demás medicación para la diversidad de sus padecimientos. En general opinan que los tratamientos no han tenido efectos positivos en su organismo y que por su naturaleza y cantidad cuando los ingieren se sienten “noqueados”, “con ansiedad”, “cansados” y “azonzados”.

El diagnóstico de la fibromialgia es por descarte de otras enfermedades, por lo que todos han pasado por diversos estudios entre los que se encuentran el de lupus, arteroesclerosis, enfermedad de Lyme, Síndrome de Sjögren, tomografías, resonancias, etc. El diagnóstico en un principio significó una esperanza. “Tener un nombre” representó la posibilidad de ser tratado con el tratamiento adecuado y tener una cura. Sin embargo, en todos los casos el tener el diagnóstico de fibromialgia fue todo lo contrario, ya que el personal biomédico aseguró que es una enfermedad incurable en la que el dolor (principalmente) sería una molestia permanente.

A pesar de que el modo de atención ha incluido la facilitación de recursos farmacéuticos, terapéuticos, psicológicos y de neuroterapia, en ninguno de los casos estos elementos por sí mismos han mejorado su calidad de vida.

Conclusiones

En base al trabajo de campo realizado se encontró que el dolor fibromiálgico está enmarcado en historias caracterizadas por la culpa , el miedo , la pérdida (hasta en la propia economía), el duelo, la frustración, la excesiva responsabilidad y el enmudecimiento (frente a lo injusto y frente a su sufrimiento); parece que son sujetos que respondieron a las demandas del entorno y entre más respondieron más fueron exigidos (por ellos y por su medio social), son personas que atendieron al mandato de la norma impuesta, y que no cumplieron con lo que se esperaba de ellos, siendo el dolor la voz que se impone para marcar el límite que no pudo ser evocado. En el discurso aparece el esfuerzo constante por ser los mejores hijos, los mejores empleados, los mejores en todo; sólo existían si limpiaban, si cuidaban a sus hermanos, si trabajaban o si proveían, y justo cuando tienen la posibilidad de dejar de obedecer a estas demandas o bien, cuando no pueden cumplir con lo impuesto, es cuando la enfermedad se torna crónica.

Las situaciones que sobrepasaron a estas personas no fueron tomadas (escuchadas) por el entorno, de hecho, se evidencia que no hubo un lugar para el sujeto sino en el dolor. Con esto queremos decir que el dolor fue desde el principio un mandato, como un destino inexorable: quedas huérfana, se muere tu hermano menor, vives en medio de carencias, asumes el rol de proveedor, siempre tienes la

culpa, se muere tu hijo, nadie te escucha, el médico te dice que tienes una enfermedad en la que todo el tiempo te va a doler algo, etc. El dolor como voz que marca el límite es como nombrar que no estaban jugando o exagerando, que estas situaciones realmente les dolieron y que ahora están objetivadas en el dolor invisible de su cuerpo.

Incluso el diagnóstico de fibromialgia, es la representación del dictamen que les dio permiso de descansar, al momento de saber que es una enfermedad caracterizada por dolor y cansancio crónico dejaron de exigirse, de reclamarse, se permitieron descansar sin culpa y dejar de atender a los demás. El diagnóstico significó la legitimación de su sufrimiento y el medio para integrar el dolor a su existencia.

Dentro de los factores socioculturales en la producción del cuerpo fibromiálgico podemos identificar las situaciones económicas desfavorables y su relación con las exigencias individuales y sociales para salir de diversas condiciones de precariedad; en los factores históricos destaca el imaginario colectivo que propicia la modernidad; mientras que en los fatores físicos (biológicos) el sometimiento continuo al estrés.

Finalmente, las narrativas dejan ver el hecho indudable que la fibromialgia es una enfermedad en la que el dolor psíquico es un elemento crucial en la percepción del dolor físico, el cual va descompaginando todo hasta romper al cuerpo. Este dolor psíquico está caracterizado por el miedo, la culpa, la frustración, el duelo (no elaborado), la excesiva responsabilidad y el enmudecimiento del sujeto.

Referencias

Arreddondo, E., Pérez, I., & Santana, O. (2018). La fibromialgia con una visión desde la atención primaria. *Revista Médica Electrón*, 1507-1535.

Barbero, I., Berenblum, R., García, F., & Saborido, J. (2001). *Historia económica y social general*. Ediciones Macchi.

Barrera, I., Cortés, F., Guerrero, H., & Aguirrre, A. (2005). La fibromialgia: ¿un Síndrome Somático Funcional o una nueva conceptualización de la histeria? Análisis cuali-cuantitativo. *Salud Mental, 28*(6), 41-50.

Briones, E. (2016). The social construction of fibromyalgia as a health problem from the perspective of policies, professionals, and patients. *Global health action*, 1-26.

Cabo-Meseguer, Cerdá-Olmedo, & Trillo-Mata. (2017). Fibromyalgia: Prevalence, epidemiologic profiles and economic costs. *Medicina Clínica, 149*(10), 441-448.

Covarrubias Gómez, A., Guevara López, U., Gutiérrez Salmerón, C., Betancourt Sandoval, J., & Córdova Domínguez, J. (2010). Epidemiología del dolor crónico en México. *Revista Mexicana de Anestesiología, 33*(4), 207-213.

Covarrubias, A., & Carrillo, O. (2016). Actualidades conceptuales sobre la fibromialgia. *Revista Mexicana de Anestesiología, 39*(1), 58-63.

Flichtentrei, D. (2019). Cerebro Clínico. Buenos Aires.
García, A. (2017). Ciencia latinoamericana sobre Fibromialgia. *Revista Cubana de Reumatología, 19*(3), 1-9.

Gómez, O., & Khoshnood, B. (1991). La evolución de la salud internacional en el siglo XX. *Salud Pública de México, 33*(4), 314-329.

Goodman, A., & Leatherman, T. (1998). *Building a New Biocultural Synthesis*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

Hidalgo, F. (2011). Fibromialgia. Consideraciones etiopatogénicas. *Revista Sociedad Española del Dolor*, 18(6), 342-350.

Martínez, M. (2017). *Fibromialgia el dolor incomprendido*. México: DEBOLS!LLO clave.

Ramírez, J. (2001). El cuerpo como análisis antropológico. *Diario de Campo, 47*, 28-29.

Ramírez, J. (2009). El reto de pensar la perspectiva cualitativa aplicada a la Antropología Física. *Estudios de Antropología Biológica, XIV*(I), 393-409.

Ramírez, J. (2010). El desarrollo de una antropología física crítica y la generación de antropólogos físicos críticos y situados. *Primer Congreso Nacional de Antropología social y Etnología de México.*

Ramírez, J. (2012). Cuerpo y emociones. Un nuevo horizonte para la comprensión del sujeto en antropología física. *Diario de Campo, 10*, 22-27.

Ramírez, J. (2013). De la investigación comprometida del Seminario de Investigación en Antropología Física, a la construcción de una antropología física crítica en la ENAH. *Revista Mexicana de Salud en el Trabajo, 5*(13), 71-75.

Ramírez, J. (s/f). En busca del cuerpo perdido. Una reflexión para la construcción del Cuerpo Sentipensante. *Documento en revisión.*

Raspe, H., & Croft, P. (1995). Fibromyalgia. ELSEIVER, 599-614.

Ruíz- Pérez, I., Plazaola-Castaño, J., Rodríguez-Calvo, I., García- Sánchez, A., & Ferrer-González, M. (2009). Risk factors for fibromyalgia: the role of violence against women. *Clin. Rheumatol, 28*, 777-786.

Thumala, D. (2003). Modernidad y sufrimiento: Algunos elementos para la comprensión de la significación cultural de la experiencia del sufrimiento. *Revista Mad*(8). Obtenido de http://rehue.csociales.uchile.cl/publicaciones/mad/08/paper07.pdf

Varea, C., & Cardoso, T. (2014). Antropología Física: Aportaciones fundamentales y proyecciones como ciencia interdisciplinar. *Encuentros Multidisciplinares, 48*, 1-14.

Villanueva, V., Valía, J., Cerdá, G., Monsalve, V., Bayona, M., & De Andrés, J. (2004). Fibromialgia: Diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. Revista de la *Sociedad Española Del Dolor, 11*(7), 430-443.

Yunus, M., Masi, A., Calabro, J., Miller, K., & Feigenbaum, S. (1981). Primary fibromyalgia (fibrositis): Clinical study of 50 patients with matched normal controls. *Seminars in Arthritis and Rheumatism, XI*(I), 151-171.



Camila Galindo, la Habana, Cuba. Fotografía: Héctor Yoel Drago, 2015