

La perspectiva de los sujetos enfermos.
Reflexiones sobre pasado, presente y futuro
de la experiencia del padecimiento crónico

The patient's perspective.
Reflections on past, present, and future
in the chronic illness experience

Francisco J. Mercado-Martínez ¹
Leticia Robles Silva ¹
Igor M. Ramos Herrera ¹
Nora Moreno Leal ¹
Elizabeth Alcántara Hernández ¹

¹ Departamento de Salud
Pública, Universidad
de Guadalajara.
Apartado Postal 1-2044,
Guadalajara, México.
fmercado@cucs.udg.mx

Abstract *The illness experience is a relevant issue in current research and academic discussions. A growing number of research initiatives have undertaken to account for the subject's perspective and subjectivity in the health field. This paper discusses our research team's approach and results in studying the experience of people living with chronic illness. Our perspective is based upon the production in this relatively new field as well as health-related discussions in Latin America. The illness experience calls for an understanding of it as a subjective and existential phenomenon, entailing the phenomenological arena, immersed in the process where ill people 'produce' and 'reproduce' themselves. The unfolding and course of the illness as well as treatment management are some salient dimensions we evoke. Some lines of future work are presented in order to create a research agenda, highlighting its implications for existing proposals pertaining to health reform in our Latin American countries.*

Key words *Chronic Disease; Sanitary Reforms; Patients; Sociology*

Resumen *La experiencia del padecimiento ocupa un papel relevante en el análisis y en las propuestas para incorporar el punto de vista de los sujetos sociales y la subjetividad en el campo de la salud. Este trabajo presenta la perspectiva que hemos adoptado y el proceso seguido en nuestra investigación sobre la experiencia de vivir con un padecimiento crónico. El mismo se enmarca en la producción generada en esta línea así como en una discusión más amplia sobre salud-enfermedad en Latinoamérica. La experiencia del padecimiento remite a los fenómenos subjetivos y existenciales, o sea fenomenológicos inmersos en los procesos en donde producen y se reproducen los sujetos enfermos. Trayectoria, carrera del padecimiento y manejo del tratamiento son dimensiones que hemos explorado. También presentamos varias líneas para elaborar una agenda de trabajo y destacamos sus implicaciones en función de las propuestas existentes en torno a la reforma sanitaria en nuestros países.*

Palabras clave *Enfermedad Crónica; Reforma Sanitaria; Pacientes; Sociología*

Introducción

Uno de los cambios de mayor importancia en los paradigmas del cuidado y de la atención a la salud a finales del siglo XX es aquel que reclama el derecho de los enfermos a ser escuchados y tomados en cuenta en el análisis y el manejo de sus padecimientos. Acorde a este reconocimiento, los pacientes dejan de ser vistos como entes pasivos y consumidores de servicios de salud y pasan a convertirse en sujetos activos, portadores de cierto tipo de conocimientos, experiencias y prácticas cuya recuperación puede beneficiar a estos servicios al grado de ofrecer una perspectiva novedosa a la ciencia médica. Así, un número creciente de iniciativas se llevan a cabo en diversos contextos sociales e institucionales con el fin de poner en el centro de atención la voz de los sujetos enfermos; los esfuerzos incluyen desde la incorporación de conceptos para entender mejor el tema hasta la implementación de programas para la reorganización de la atención médica y la formación de recursos humanos en salud. La experiencia del padecimiento, dentro de este marco, es un tema que ocupa un papel relevante en la discusión de académicos e investigadores y recibe una atención creciente. Pero, no obstante su reconocimiento en la comunidad académica a nivel internacional, pocos trabajos se realizan en América Latina con el fin de explorar sus alcances y limitaciones conceptuales o para aplicarlos ante una determinada realidad sanitaria.

Este trabajo tiene la intención de exponer el proceso en el que nos involucramos durante años y en el cual la experiencia del padecimiento pasó a convertirse en un concepto central en nuestra investigación sobre las enfermedades crónicas. Un doble objetivo nos anima a narrar esta experiencia: mostrar la forma como llegamos a interesarnos por un tópico poco tratado en el campo de la salud, y en el cual destaca su dimensión subjetiva, y exponer la visión adoptada y las perspectivas sobre el futuro del tema en el marco de la discusión sobre la salud, la enfermedad y la atención en Latinoamérica.

Los orígenes del trabajo

Un largo camino recorrimos antes de plantearnos la necesidad de estudiar la enfermedad y su atención desde la perspectiva de los enfermos. A principios de los años ochenta, pusimos en marcha una línea de investigación sobre las enfermedades crónicas bajo una orien-

tación sociomédica. Las razones fueron varias: constatar al su incremento progresivo y el desplazamiento de las enfermedades infecto-contagiosas, al ocupar las primeras causas de muerte en países como México; porque su manejo plantea un reto a los servicios de salud, concebidos y organizados fundamentalmente para la atención de las enfermedades agudas; por el impacto que acarrea a nivel de los individuos y de sus familias-grupos domésticos; y ante los pobres resultados de la atención médica para resolver tal situación.

La primera etapa la centramos en el estudio del control de tales enfermedades y en el cumplimiento del tratamiento médico prescrito, apoyándonos en que entre una y dos terceras partes de los enfermos no siguen las indicaciones médicas prescritas en múltiples enfermedades, no obstante los recursos y programas implementados para su tratamiento en distintos países (Homedes & Ugalde, 1993). Frente a ello, nuestra premisa era que el cumplimiento es un factor central para lograr el control de estas enfermedades con lo cual se previenen los daños producidos por la enfermedad. Así, decidimos investigar el cumplimiento y el control metabólico de dos problemas sanitarios prioritarios de México (la diabetes y la hipertensión), bajo ciertos planteamientos de la economía política de la salud o de la medicina social, al considerar el contexto material y social en que viven los enfermos: su entorno familiar y su pertenencia a un grupo social.

La mayoría de los enfermos que acuden a los servicios de salud, reportamos en su momento, no están controlados, y sólo un número reducido cumple con las indicaciones médicas; dicha circunstancia se asocia a las fuentes de apoyo disponibles en su grupo doméstico (Vargas & Mercado, 1989; Mercado & Robles, 1991); el cumplimiento varía de acuerdo al grupo social (Robles & Mercado, 1993) y a los recursos económicos disponibles (Mercado & Robles, 1991). También constatamos la existencia de diferencias en el cumplimiento entre los hombres y las mujeres (Mercado & Vargas, 1989) e identificamos los miembros del grupo doméstico que brindan apoyo al enfermo y las actividades realizadas alrededor del cumplimiento del tratamiento (Robles et al., 1995).

A principios de los años noventa, reconocimos haber avanzado en el conocimiento de un fenómeno poco estudiado en México y en América Latina, al reafirmar la centralidad de los factores económicos y sociales en el cumplimiento del régimen prescrito. Varios resultados, incluso, se utilizaron para reorientar programas de atención en alguna institución de

salud. Ello no obstante, cuatro circunstancias nos llevaron a cuestionar nuestros supuestos, la metodología empleada y los mismos resultados y, en consecuencia, a repensar la perspectiva adoptada, el objeto de la investigación y la misma metodología.

1) La mayoría de los estudios sobre el cumplimiento del tratamiento médico y el control metabólico, de acuerdo a numerosos señalamientos, asumen una visión parcial y reduccionista, al adoptar una postura médico-centrista en la cual la perspectiva del médico se coloca como el eje central del diagnóstico y de la atención de la enfermedad. Tales trabajos entienden el cumplimiento como el grado en que los enfermos obedecen las indicaciones de estos profesionales, de acuerdo a una serie de expectativas o supuestos, y al no cumplimiento se le da una connotación de "desviación", por el cual la explicación del fracaso se busca en los propios pacientes. Se trata, en suma, de un acercamiento que sobreenfatiza la perspectiva de los profesionales de la salud y deja de lado o ignora la mirada de los enfermos, ocasionando que el gran ausente de esta investigación sea precisamente el mismo enfermo.

2) Nuestra insatisfacción no se limitaba al enfoque biomédico; también derivaba de planteamientos de cierto pensamiento histórico-estructural economicista aplicado a la salud, y en particular del olvido o minimización de la dimensión subjetiva y existencial del padecimiento frente a una sobredeterminación de los elementos estructurales. Sobre este particular empezamos a coincidir con quienes, como Scheper-Hughes & Lock (1986) y Singer (1989), reconocen la importancia de los procesos económicos, históricos, sociales y simbólicos no sólo en el origen sino también en el curso de los padecimientos, pero sin dejar de lado la dimensión subjetiva de la enfermedad y del sufrimiento, a la vez que se evita la despersonalización y cosificación de los sujetos enfermos.

3) Todo lo anterior nos convencía cada vez más de la necesidad de dar cuenta de como se emigra al reino de los enfermos y se vive en él (Sontag, 1990). Y, en esa dirección, encontramos una rica producción cuya finalidad era mostrar las razones por las cuales las personas enfermas siguen, ajustan o abandonan su prescripción y lo inadecuado de los planteamientos médicos sobre lo que ocurre con los enfermos, entre ellos los relativos al cumplimiento.

4) Varios señalamientos anteriores los verificamos en el trabajo de campo realizado a principios de los años noventa en el sector popular de nuestra ciudad. Allí constatamos que las personas hacen ajustes o modificaciones a

las indicaciones médicas en función de sus circunstancias personales y acorde a las sugerencias y/o demandas de su red familiar y social; suspenden temporal o definitivamente las indicaciones por múltiples motivos, o combinan terapias provenientes de diversos modelos de atención a la salud existentes en su medio a partir de consideraciones de costo-beneficio. Tales datos nos sugerían que, más que cumplir o no, las personas hacen ajustes al tratamiento de acuerdo a las circunstancias de su vida diaria (Mercado, 1992).

Hacia la perspectiva de los sujetos y la experiencia del padecimiento

A diferencia de lo que ocurre en la biomedicina, una tradición añeja en las ciencias sociales destaca la necesidad de incorporar el punto de vista de los sujetos o actores sociales en el campo de la salud. Trátese de la antropología (Menéndez, 1997), de la sociología (Conrad, 1987) o de la psicología social (Herzlich, 1969), la propuesta genera interés en ciertos sectores de la salud y se incorpora, aunque de manera marginal, en programas como los de atención primaria, promoción y prevención de la salud. Frente a tales posturas, centramos la atención en la perspectiva de los sujetos enfermos asumiendo varios supuestos: existen varias formas de aprehender, interpretar o "construir" la realidad, o perspectivas entre los distintos sujetos sociales, las cuales son elaboradas en función del momento histórico y del conjunto de circunstancias materiales, sociales y simbólicas que les rodea; se trata de una perspectiva entre muchas, que no es ni la única ni la verdadera; y se requiere confrontar los múltiples puntos de vista existentes sobre determinada realidad (la del grupo o de la comunidad, por ejemplo, no necesariamente coincide con la de los sujetos enfermos). Y dirigimos la atención a éstos últimos porque, a pesar de ser quienes viven en carne propia la enfermedad, son a quienes poco o nunca se les toma en cuenta para entender el problema o para buscar alternativas para su atención.

Estos individuos los concebimos como sujetos con una enfermedad determinada o como personas con diabetes, hipertensión, etc., sustituyendo los términos empleados tradicionalmente con una connotación medicalizada, como son los de "enfermos", "pacientes" o aquellos derivados de una enfermedad al llamarlos "tuberculosos", "diabéticos" o "sidosos", ya que el mismo término de paciente asume la idea de que se trata de alguien débil, de-

pendiente, indefenso e incapaz de atenderse o de tomar decisiones por sí mismo sobre su situación. De la misma forma, adoptamos la distinción originaria de la antropología médica entre la enfermedad y el padecimiento. El primer término da cuenta del concepto construido por la biomedicina para aludir a las anomalías en la estructura y/o función de los órganos o sistemas, así como a los estados patológicos, sean o no reconocidos culturalmente. En cambio, entendemos por padecimiento la forma como los sujetos y/o miembros de su red social más cercana perciben, interpretan y responden a las manifestaciones y efectos de la misma. En este sentido, decidimos utilizar la designación de padecimientos crónicos más que de enfermedades.

Una producción creciente y diversificada aparece en el campo de la salud en torno a la denominada experiencia del padecimiento con el fin de dar cuenta de la perspectiva de los sujetos con un padecimiento. Se trata, sin embargo, de una producción de diversos alcances y matices, heterogénea, inserta en varias orientaciones teóricas y disciplinarias y vista desde múltiples dimensiones. Entre sus características, se destaca el uso de distintos términos para referirse al mismo fenómeno: experiencia de la enfermedad o del padecimiento, experiencia de la salud-enfermedad, experiencia social del padecimiento, etc.; pero, a la vez, resulta evidente la multiplicidad de significados en torno a un mismo término; por lo común se enfatizan las estructuras de significados e interpretaciones que los individuos dan a su experiencia; las posturas teóricas más empleadas son la teoría fundamentada y la fenomenología, aunque también se emplean el construccionismo social y la teoría crítica; se la consideran como una investigación "cualitativa", lo que implica un rechazo unánime a los estudios "cuantitativos"; incorporan una serie de estrategias metodológicas para la obtención de información (observación participante, entrevistas abiertas, entrevistas semi-estructuradas, grupos focales, historias de vida, narrativas, etc.), lo que conlleva al uso de distintas técnicas de análisis de la información (análisis de contenido, del discurso y del método de análisis comparativo, etc.).

Los trabajos generados en este campo son de académicos anglosajones. Exceptuando el trabajo de Alves (1993), en Brasil, y el de Castro (1995) sobre la realidad mexicana, no encontramos estudios latinoamericanos sobre el tema, aunque a varios otros podríamos considerarlos con preocupaciones afines, aunque con orientación y terminología diferentes. Así, tales

trabajos daban cuenta de una realidad de enorme interés, pero compleja y lejana, que ameritaba ser explorada con detenimiento. Múltiples preguntas, además, quedaban sin resolver o las respuestas aplicaban a situaciones particulares con poca o ninguna relación con la realidad sanitaria de nuestro país o de Latinoamérica. Casi ningún estudio examinaba la experiencia de las personas con padecimientos crónicos en los países en desarrollo, o tomaba en cuenta a los sectores económica y socialmente excluidos. En su lugar, estos estudios seleccionaban poblaciones con acceso a servicios médicos, pero aún así pasaban por alto u olvidaban las experiencias cuando hacían uso de otras fuentes de atención.

La posición que adoptamos sobre el tema coincide con la de autores como Scheper-Hughes & Lock (1986), Singer (1989), Castro (1995) y Alves (1993), al prestar atención a los fenómenos micro, en este caso a la experiencia del padecimiento, en el marco de los procesos que producen y se reproducen los individuos enfermos. La experiencia del padecimiento, en este contexto, la entendimos como aquel fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva en el cual los individuos enfermos y los integrantes de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos, y una serie de eventos ligados y/o derivados del padecimiento y de su atención, todo ello en el marco de las estructuras, relaciones y significados sociales que lo determinan y moldean. Y, de las múltiples dimensiones de esta experiencia, decidimos explorar la trayectoria y la carrera del padecimiento, así como el manejo del tratamiento.

Entre 1990 y 1995, llevamos a cabo un estudio etnográfico con la finalidad de conocer la experiencia de las personas con un padecimiento crónico – diabetes – en el sector popular de Guadalajara, México (Mercado, 1996). El mismo nos obligó a tomar decisiones de tipo conceptual y metodológico que rompían con el esquema de nuestros estudios previos y planteaban retos al trabajo, tanto en términos teóricos como operacionales. Algunos temas merecen ser destacados.

La trayectoria del padecimiento, más que considerarla como el curso, desarrollo o historia natural de la enfermedad, según la biomedicina y muchos trabajos sociomédicos, la asumimos como aquel proceso cambiante que abarca desde el inicio de los síntomas y llega hasta la muerte e incluye las percepciones,

evaluaciones, manifestaciones y efectos a corto y largo plazo, tanto en el individuo enfermo como en quienes le rodean a causa del padecimiento. De acuerdo a los hallazgos encontrados en nuestro trabajo de campo, cada sujeto enfermo tiene experiencias particulares y únicas con su padecimiento y percibe cambios cualitativos y cuantitativos no sólo en su ámbito orgánico o corporal, sino también en otras dimensiones de su vida laboral, social y emocional, a causa de su padecimiento, que se modifican con el tiempo. En estos sujetos con diabetes, encontramos tres tipos de trayectorias: las estables, las oscilatorias y las de deterioro continuo. Quienes viven con las primeras por lo común se sienten bien y no perciben sus efectos, sino en forma marginal; los segundos fluctúan entre exacerbaciones y mejorías; los terceros presentan un deterioro progresivo que altera completamente su vida en lo físico, lo emocional, social, laboral, etc. (Mercado et al., 1998).

La carrera del padecimiento, en cambio, la concebimos como el proceso en el cual los sujetos enfermos buscan, seleccionan, usan y evalúan determinadas estrategias, medidas y programas para la atención de su padecimiento. Y, más que un proceso estático y unilineal, también la entendimos como un proceso cambiante en el cual se incluyen las formas y modalidades como los individuos organizan y responden a su enfermedad, teniendo en cuenta los modelos de atención existentes en su medio así como los recursos materiales y simbólicos disponibles. Nuestros hallazgos, en el caso de sujetos con diabetes del sector popular, difieren de dos concepciones difundidas en nuestro medio; refutan la concepción de los profesionales de la salud al considerar a los enfermos crónicos como apáticos, negligentes o desinteresados por su enfermedad y también a quienes sostienen que no les queda otra opción sino ser receptores u objetos pasivos de un determinado servicio de salud, dada su posición en el entramado social. Por el contrario, encontramos que adoptan una posición activa en la búsqueda permanente, uso y valoración de las diversas opciones existentes para su atención y al emplear los servicios médicos, a la par de los que ofrecen otros terapeutas o los integrantes de sus redes sociales. Esto no significa que algunos prioricen o empleen los servicios médicos, u otros no utilicen alternativa alguna durante cortos o largos períodos de tiempo, pero, por lo común, emplean varias alternativas y estrategias para la atención de su padecimiento, en forma simultánea (Mercado et al., 1997).

El manejo del tratamiento, a su vez, es un concepto aplicado para dar cuenta de la respuesta adoptada por los sujetos enfermos ante los pocos o múltiples tratamientos indicados para la atención de su padecimiento. No sólo remite a los tratamientos prescritos por los médicos, sino también a los indicados por otros terapeutas e inclusive por los integrantes de sus redes o grupos sociales, aún cuando no sean profesionales de la salud. Dos resultados sobresalen en nuestro trabajo: los individuos enfermos utilizan una lógica diferente a la de los médicos al usar ciertas medidas terapéuticas; y ciertas condiciones materiales y sociales determinan el uso de tales medidas (Mercado, 1998).

Múltiples implicaciones metodológicas tuvo el estudio en cuestión. La selección de los participantes, por ejemplo, fue producto de la revisión de los registros de un centro de la Secretaría de Salud, en donde se identificó a quienes acudieron a consulta en un determinado lapso y luego se les visitó en sus hogares para invitarlos a participar. Esta decisión, reconocimos, plantea de entrada un conjunto de problemas y posibles sesgos. Un trabajo de esta naturaleza no puede ni pretende generalizar sus resultados, porque se trata de un estudio de caso el cual explora un campo prácticamente desconocido y sobre el cual se requiere mayor información. Estos participantes, por haberlos contactado a través de la atención médica a la cual acceden, pueden asociar esta investigación al mundo de la medicina y ofrecer una visión parcial y limitada de su experiencia con su padecimiento; también excluye las experiencias de quienes no asisten a los servicios de salud, sean porque decidan no hacer nada o acudan con otros terapeutas.

Otra decisión tomada fue presentarnos en el trabajo de campo como médicos y no como científicos sociales o profesores. Varias ventajas ofrecía tal decisión, pero la misma también implicaba establecer y reproducir una relación de desigualdad como es la existente entre médicos y enfermos. Y aún cuando se proporcionó información amplia a las personas participantes sobre los objetivos y las metas del estudio, nunca resolvimos este asunto en forma satisfactoria.

La experiencia en general, y la del padecimiento en particular, es un fenómeno de naturaleza subjetiva en la cual el investigador puede acceder a ella mediante la narración por parte de quien la ha vivido, entre otras formas. Ante la imposibilidad de conocer tal experiencia en forma directa o mediante encuestas, optamos por obtener la información a lo largo de 42 meses, mediante la triangulación de varias

fuentes: revisión de archivos, entrevistas no estructuradas y semi-estructuradas y observación.

Las narraciones o historias de las personas sobre su experiencia con determinado padecimiento pueden ser analizadas de múltiples formas; sin embargo, las dificultades y divergencias sobre como analizar dicha experiencia surgen al analizarnos el material obtenido, dado que el análisis cuantitativo o estadístico poco o nada ayuda al respecto. Por nuestra parte, de las múltiples posibilidades existentes para enfrentar esta tarea, optamos por el análisis de contenido temático (Minayo, 1993). Y, aunque nunca perdimos de vista el contexto, nos seguimos preguntando sobre la pertinencia del enfoque adoptado.

Hacia una agenda de trabajo

Las enfermedades crónicas representan un problema sanitario en América Latina, aún cuando se les otorgue poca o nula importancia. Las mismas no sólo han modificado los patrones de morbi-mortalidad, también han impuesto cuestionamientos al campo, de la salud como el de poner en el centro de atención el problema de "vivir con", más que el de "morir por". Ello obliga a impulsar esfuerzos para enfrentarlas, a revalorar su situación y a incorporar una visión más integral para su atención. Los resultados obtenidos en nuestro trabajo con sectores populares en una ciudad mexicana, y los realizados en otros contextos, abren una veta de gran riqueza en esta dirección; la incorporación de un concepto como el de la experiencia del padecimiento podría servir para ampliar el enfoque reducido de la visión médica y algunas visiones socio-médicas. Lo anterior no impide reconocer obstáculos, alcances parciales y lagunas que se han hecho evidentes en la producción generada hasta el momento.

Los estudios a realizar habrán de aclarar interrogantes de naturaleza teórico-conceptual y responder a cuestionamientos en los cuales se destacan la falta de deslinde y precisión entre las experiencias, las representaciones y las prácticas de atención a la enfermedad o del padecimiento. Ello obliga a avanzar en la misma experiencia del padecimiento, teórica y operacionalmente, para aclarar la confusión existente hasta el momento sobre la misma. En forma simultánea, la articulación entre la experiencia del padecimiento (crónico) y las condiciones materiales, sociales y simbólicas de los sujetos enfermos constituye otro tema que no puede ser postergado. Corrientes ligadas a la econo-

mía política de la salud (medicina social, salud colectiva, y epidemiología social) priorizan los determinantes económicos y sociales de salud-enfermedad y de los perfiles patológicos, pero nula atención le dan al pronóstico, a los desenlaces, y a la trayectoria de los padecimientos crónicos entre los grupos y clases sociales. El mismo concepto de cronicidad se ha dejado de lado desde esta perspectiva, aún cuando pudiera ayudar a contestar preguntas no sólo relacionadas con quién(es) no se cura(n), sino quién(es) no mejora(n) y porqué, así como lo que les ocurre a los sujetos enfermos a mediano y largo plazo. En un contexto de crisis, ampliación y profundización de la desigualdad social en Latinoamérica, tales condiciones parecen jugar un papel central en la forma como se vive el padecimiento y en la búsqueda y uso de alternativas para la atención. En términos semejantes, esta experiencia podría explorar las relaciones sociales, como son las fuentes y modalidades de ayuda, apoyo y atención que se movilizan ante la enfermedad en diversos sectores de la población.

La relación entre experiencia, cronicidad y pobreza es otro tema que amerita la atención de quienes trabajamos en el campo de la salud entre el Río Grande y la Patagonia. A la par de los elementos objetivos, también habría de destacar la dimensión subjetiva y el significado que tiene vivir a lo largo de los años con uno o varios padecimientos en una situación de carencias permanentes ligadas a la solución de las necesidades básicas. Algunos han pensado en lo que significa vivir en la pobreza, otros comenzamos a reflexionar sobre lo que significa vivir con una enfermedad; quizá sea tiempo de preguntarnos ¿qué significa vivir en la pobreza crónica y con una enfermedad incurable?

Para el caso latinoamericano, conviene avanzar en varias dimensiones de la experiencia, además de la trayectoria, la carrera y el manejo del tratamiento. La primera abre una realidad que va más allá de los signos y síntomas o alteraciones de corte orgánico; los otros abren múltiples vías a estudiar la atención del padecimiento; pero de igual interés sería profundizar en la identidad y en el estigma. Pero también conviene profundizar en las formas y en el contenido de tal experiencia, como en los sentimientos, los estados de ánimo, etc., ante la ausencia/presencia de síntomas o el uso de la atención médica. En el marco de privatización de los servicios de salud en nuestros países, habría que preguntarse cuán dispuestos estarían los usuarios de tales servicios a luchar por su defensa, cuando su valoración como enfermos no es tan positiva.

Nuestro trabajo, aunado a lo anterior, intenta aportar elementos de apoyo a aquellos señalamientos que reconocen el tema como objeto digno de explicación en el campo de la salud y proponen tomarlo en cuenta para la formulación de políticas y programas de atención a las enfermedades (crónicas). Hasta el momento, el análisis del contenido subjetivo y existencial del padecimiento ha sido un tema ignorado, relegado o francamente negado en el campo de la salud (Vaitsman, 1994); lo que se pretende, entonces, es recuperar las historias y capturar la voz de los sujetos enfermos, ya que son incontables las de los médicos. La incorporación de las experiencias de estos sujetos terminan tocando temas como la organización y democratización del sector salud. Hasta este momento, el Estado, el gremio médico y los sectores dominantes han sido los actores privilegiados, en países como México, en la formulación de políticas y programas de prevención, atención y control de las enfermedades (crónicas), lo que ha implicado la exclusión del resto

de los actores sociales o de la sociedad civil. Y aunque cada vez se ha hecho más evidente la necesidad de incorporar a la comunidad o a otros actores sociales en la toma de decisiones en materia sanitaria, en nuestro medio poco se ha avanzado en los mecanismos concretos para "escuchar" e incorporar sus puntos de vista, iniciativas y demandas para mejorar la atención médica. El rescate del punto de vista de quienes padecen posibilitará contar con otros elementos a ser incorporados en la elaboración de programas en materia sanitaria; ello es fundamental en un medio en el cual se acrecientan las carencias y desigualdades en el acceso a los recursos, como es Latinoamérica. La propuesta también implicaría la revaloración de numerosos proyectos de organización y participación de los propios sujetos sociales en el campo de la salud, como los grupos de autoayuda o ayuda mutua, las asociaciones de enfermos crónicos y la participación de promotores, voluntarios y los cuidadores en este campo.

Agradecimientos

A Linda Hunt, Carolina Martínez e Ignacio Villaseñor, por la lectura crítica del texto y sus sugerencias estimulantes a una versión anterior de este trabajo.

Referencias

- ALVES, P., 1993. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 9:263-271.
- CASTRO, R., 1995. The subjective experience of health and illness in Ocuituco: a case study. *Social Science and Medicine*, 41:1005-1021.
- CONRAD, P., 1987. The experience of illness: recent and new directions. In: *The Experience and Management of Chronic Illness* (J. Roth & P. Conrad, eds.), pp. 1-31, Greenwich: Jai Press Inc.
- HERZLICH, C., 1969. *Santé et Maladie*. Paris: Mouton & Co.
- HOMEDES, N. & UGALDE, A., 1993. Patient's compliance with medical treatments in the third world. What do we know? *Health Policy and Planning*, 8:291-314.

- MENENDEZ, E., 1997. El punto de vista del actor: homogeneidad, diferencia e historicidad. *Relaciones*, 69:237-270.
- MERCADO, F. J., 1992. Enfermedad, cultura y sociedad: la identidad cultural de las personas con diabetes del sector informal urbano. *Cuadernos Médicos Sociales*, 61:49-61.
- MERCADO, F. J., 1996. *Entre el Infierno y la Gloria. La Experiencia de la Enfermedad Crónica en un Barrio Urbano*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- MERCADO, F. J., 1998. El manejo del tratamiento médico en el marco de la vida diaria. La perspectiva de los enfermos con diabetes. *Relaciones*, 74: 79-93.
- MERCADO, F. J. & ROBLES, L., 1991. Estrategias familiares y el cumplimiento de la prescripción médica en individuos con hipertensión arterial. *Tiempos de Ciencia*, 23:62-68.
- MERCADO, F. J.; ROBLES, L.; ALCANTARA, E.; MORENO, N. & RAMOS, H. I., 1997. Enfermedad crónica y sector popular urbano. *Ciudades*, 33:20-26.
- MERCADO, F. J.; ROBLES, L.; RAMOS, H. I.; TORRES, T.; ALCANTARA, E. & MORENO, N., 1998. La trayectoria de los enfermos con diabetes en el sector popular urbano. In: *Investigación Cualitativa en Salud. Perspectivas desde el Occidente de México* (F. J. Mercado & L. Robles, eds.). Guadalajara: Universidad de Guadalajara. (in press)
- MERCADO, F. J. & VARGAS, P. N., 1989. Disease and the family. Differences in metabolic control of diabetes mellitus between men and women. *Women and Health*, 15:111-121.
- MINAYO, M. C., 1993. *O Desafio do Conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde*. São Paulo: Hucitec-Abrasco.
- ROBLES, L. & MERCADO, F. J., 1993. El apoyo familiar y el cumplimiento del tratamiento médico en individuos con diabetes mellitus no-insulino dependiente. In: *Familia, Salud y Sociedad. Experiencias de investigación en México* (F. J. Mercado, A. Escobar, C. Infante & L. Robles, eds.), pp. 310-343, Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- ROBLES, L.; MERCADO, F. J.; RAMOS, H. I.; ALCANTARA, E. & MORENO, N., 1995. Las fuentes de apoyo de los individuos con diabetes en una zona marginal de Guadalajara, México. *Salud Pública de México*, 35:187-197.
- SCHEPER-HUGHES, N. & LOCK, M., 1986. Speaking "truth" to illness: metaphors, reification, and pedagogy for patients. *Medical Anthropology*, 15:137-140.
- SINGER, M., 1989. The coming of age of critical medical anthropology. *Social Science and Medicine*, 28:1193-1203.
- SONTAG, S., 1990. *Illness as Metaphor*. New York: Anchor Books.
- VAITSMAN, J., 1994. Hierarquia de Gênero e Inequidade em Saúde. In: *La Salud al Final del Milenio. Realidades y Proyectos en la Sociedad Occidental* (F. J. Mercado & L. Robles, eds.), pp. 237-252, Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- VARGAS, P. & MERCADO, F. J., 1989. Efectos de la familia en el control metabólico de la diabetes mellitus en una comunidad rural. *Tiempos de Ciencia*, 17: 31-33.