

EL PRINCIPIO DE OTRA VIDA

*Una mirada antropológica sobre las vidas de los
comparecientes de Cefalea en Racimos*

Lic. Martín Gerik



Índice

1. Introducción

2. El Síndrome

3. El Contacto

- Trayectos de Vida
- Ivan
- Valeria
- Alejandra

4. El Análisis

- Relación Pacientes y CR
- Los Padecientes y el Dolor
- Relación Estado y Pacientes
- Relación Pacientes y Salud

6 Agradecimientos

7 Bibliografía

Introducción

El siguiente trabajo tiene por objetivo general el Visibilizar al colectivo de personas que padecen Cefalea en Racimos y/o Síndrome de Horton, la cual tiene una relación íntima con el dolor, dicha relación (persona y dolor) es vivenciada de manera distinta por cada una de las personas que la mantienen. Por ello para poder entender esta relación me planteo objetivos específicos basados en ¿Cómo es la relación sujeto y enfermedad?, ¿Cómo es la relación sujeto y sistema médico?, ¿La Cefalea genera en su relación cultural, social, religiosa o afectiva cambios?.

La metodología planteada para el desarrollo de este trabajo fue producto de un largo camino que varió acorde el transitar los tiempos y el ritmo impuesto por la pandemia. El hecho de intentar generar una forma de contacto seguro entre las personas para desarrollar espacios que sean aptos para una comunicación y una observación que permitan la mayor fidelidad al estudio fue el primer y principal problema que se tuvo que plantear con una perspectiva con vistas a abrazar a la tecnología como el nexo que acortaría las distancias. La vía de contactar de forma online con los voluntarios en el contexto de pandemia y atendiendo a la dificultad de nuclear a los voluntarios producto de las restricciones impuestas por el estado argentino, género que sea la virtualidad el medio para recopilar información de sus historias personales, analizar cómo fue la evolución y desarrollo de la enfermedad conforme a cómo afectó a su interacción social,

Quisiera adelantar algo, una vez que conozcamos la primera parte que versa sobre qué es la Cefalea en Racimo y cómo surge el contacto de voluntarios. Podremos sumergirnos en llegar a conocer a los voluntarios del estudio y la relación que estos tengan con el estado y/o cualquier otra institución que mediase en su acceso a los beneficios médicos. Posterior a exponer lo anteriormente mencionado analizaré recién a partir de allí, los efectos como la “alteración de la vida cotidiana” del sujeto, las consecuencias socioeconómicas que devengan de su malestar, el acceso a la salud que el mismo obtenga, la relación socio-afectiva que tenga el sujeto previa y posteriormente a la irrupción de la enfermedad en sus vidas.

Hay que entender que para este estudio se establecerá un seguimiento y una comparación entre los voluntarios que accedan a prestar interés de formar parte de este análisis en el lapso de 6 meses, a través de este contacto intentaremos ir contando para el lector sus vicisitudes diarias, las dificultades y metas que se proponen para superar su situación.

Desde el punto de vista del análisis antropológico se realizarán entrevistas, análisis de documentación, estudios de la relación de la persona con su entorno (familiares, amigos y espacios de convivencia) y análisis de su trayectoria de vida. De todas formas el tiempo de interacción está dado por la voluntad de quienes participan en el estudio y no siguen un calendario rígido puesto que desde mi punto de vista, para generar una observación lo más fiel posible a la realidad cotidiana de estas personas, las mismas deben disfrutar de una libertad tal que al momento de la comunicación no se vean forzados a detallar de forma rutinaria lo que hacen ni se sientan presionados a revelar información que pueda considerarse valiosa.

Para el resguardo de la identidad de las personas voy a designarlos con el primer nombre nada más sin mencionar sus apellidos, por otro lado los nombres de los familiares, amigos o personas nombradas en el estudio tendrán un nombramiento referencial acorde al vínculo que tengan con el voluntario (Ejemplo: si es su hermano/a se lo denominara como tal y no con su nombre). Como herramienta literaria parafraseare parte de las entrevistas para poder hacerle llevar al lector las palabras y expresiones propias de los voluntarios a fin que los mismos puedan compenetrarse a través de la lectura con el sentir de los mismos, a medida que avancen los relatos iremos analizando y acotando sobre dichas palabras reflexiones pero en capítulos siguientes desarrollaremos de forma más amplia todos los pormenores de lo que nos interesa estudiar y visibilizar.

Por último quisiera aclarar que el término "paciente" el cual voy a usar de forma reiterativa no es por considerar que sean mis "pacientes" o fueran solo "pacientes" en el término médico, sino que esta utilizado este término para recordarle a cualquier lector que pueda sufrir algún tipo de enfermedad que él/ella debe ser tratado y diagnosticado por un personal médico que deba de observar su sintomatología y tratarlo para la misma. Esto se debe a que quizás en el proceso de descripción sintomatológica y de tratamientos alguien puede verse tentado a recurrir a la automedicación la cual es una práctica que provoca más daño que beneficios para las personas.

El fin de este trabajo es visibilizar a un colectivo de individuos que padecen una enfermedad que altera sus relaciones diarias, sus hábitos y costumbres. La relación que entablan los sujetos con la enfermedad, como veremos a lo largo del desarrollo de este trabajo llega por momentos, a ser una relación de una persona con una entidad (esto está expresado por muchos de los voluntarios).

La relación de la Antropología con los estudios vinculados a la salud tienen una larga data dentro de Argentina y en el marco internacional. En julio de 1951, el Dr. George Foster publicó un informe mimeografiado, redactado por él y basado en la labor llevada a cabo por los cuatro antropólogos del Instituto de Antropología Social de la Institución Smithsonian. Este informe titulado "A CrossCultural Anthropological Analysis of a Technical Aid Program" (Análisis Antropológico Intercultural de un Programa de Ayuda Técnica), fue traducido al español y publicado en 1952 por el Instituto Nacional Indigenista de México, y el mismo año apareció un amplio resumen en el Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana. El informe de Foster no era, en modo alguno, el primero en que un antropólogo expresaba sus opiniones acerca de los métodos y programas de salud pública, pero fue uno de los primeros que trató de presentar un análisis sistemático de algunos de esos programas desde el punto de vista antropológico y formular recomendaciones basadas en dicho análisis encaminadas a cambiar las prácticas de salud pública. En ese sentido apunta este estudio, como forma de generar un análisis que ayude al sistema sanitario como así también a los pacientes a tener una perspectiva amplia de los tratamientos y las dimensiones socio culturales a las cuales la enfermedad los conduce a ser sometidos.

El Síndrome

La cefalea en racimos se conoce desde 1671 cuando en sus trabajos el Doctor Willis (Fischera 2008;28(6):614-8.) hacía algunas descripciones de la misma las cuales no fueron terminantes pero se la empezaba a diferenciar de otras variantes. Fue descrita por primera vez por Romberg en 1890 como neuralgia ciliar. En el año 1939 Horton realiza una exhaustiva revisión de este tipo de cefalea siendo capaz de provocar crisis en pacientes afectos mediante la inyección de histamina estos ensayos promovieron una clasificación más detallada. Fueron finalmente Friedman y Mikropoulus los que la denominaron cluster headache en 1958, siendo este término aceptado por el Comité de Clasificación de las Cefaleas de la International Headache Society (IHS), y traducándose al castellano como cefalea en racimos, cefalea en acúmulos o cefalea agrupada (F. Velasco 2002;1).

En la actualidad en muchos países del mundo es una enfermedad que no se diagnostica al menos que los síntomas se manifiesten de forma prolongada, los tratamientos a lo largo del tiempo variaron pero es difícil trazar una evolución de estos puesto que no siempre se la supo diferenciar de otras migrañas o enfermedades neuronales. Los criterios que actualmente se emplean para el diagnóstico son los siguientes:

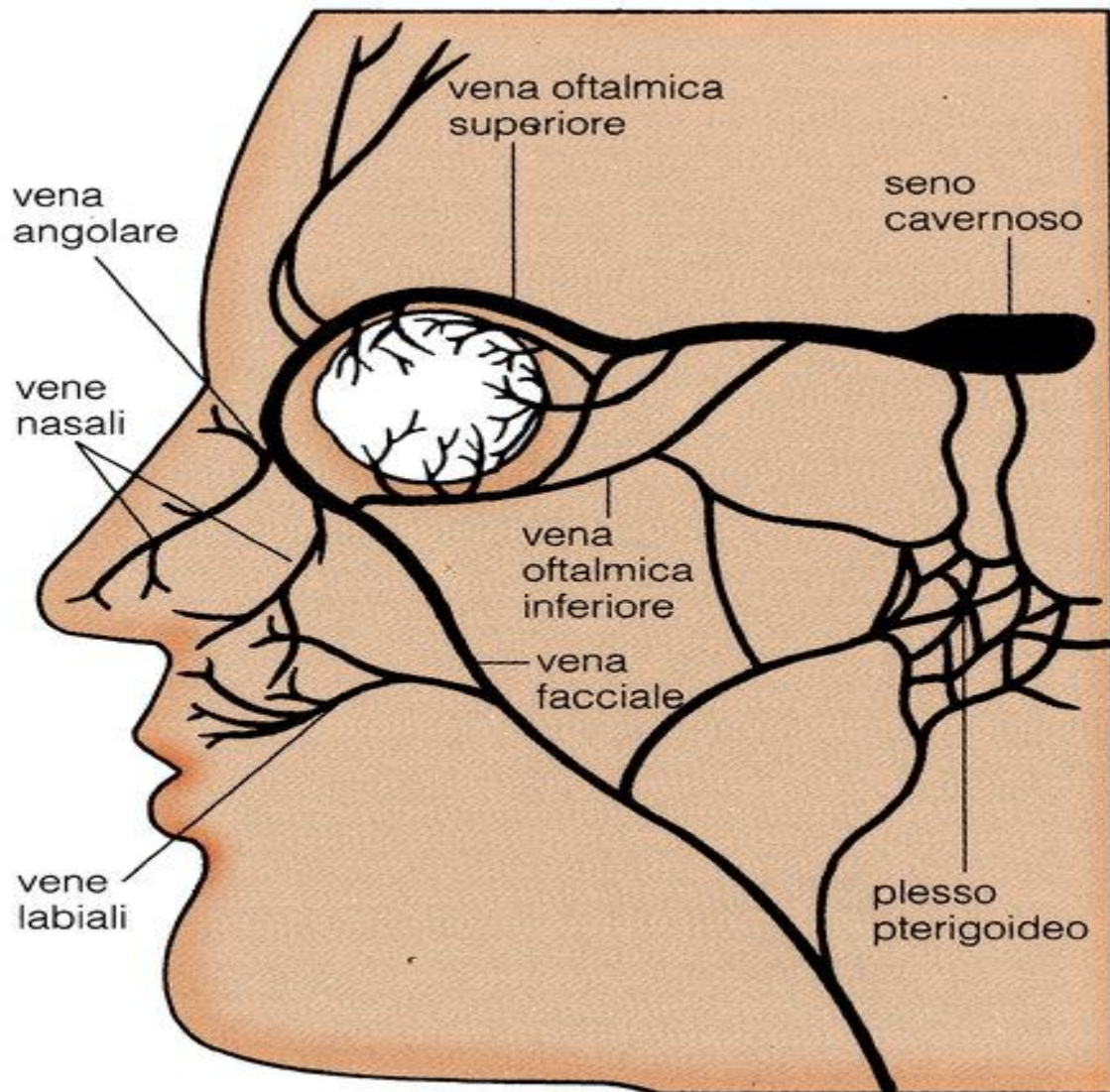
Tabla 1:

Criterios diagnósticos de la cefalea en racimos (IHS)

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">A. Haber presentado al menos cinco ataques que cumplan las criterios B-DB. Ataques de dolor intenso, unilateral, orbitario, supraorbitario o temporal, o sobre todas estas zonas, que sin tratamiento duran de 15 a 180 minutosC. La cefalea se acompaña de algunos de los siguientes signos ipsilaterales al dolor:<ul style="list-style-type: none">a. Inyección conjuntivalb. Lagrimeoc. Congestión nasald. Rinorreae. Sudoración en la frente o en la caraf. Miosisg. Ptosish. Edema palpebralD. Frecuencia de los ataques: desde 1 en días alternos hasta 8 por día |
|--|

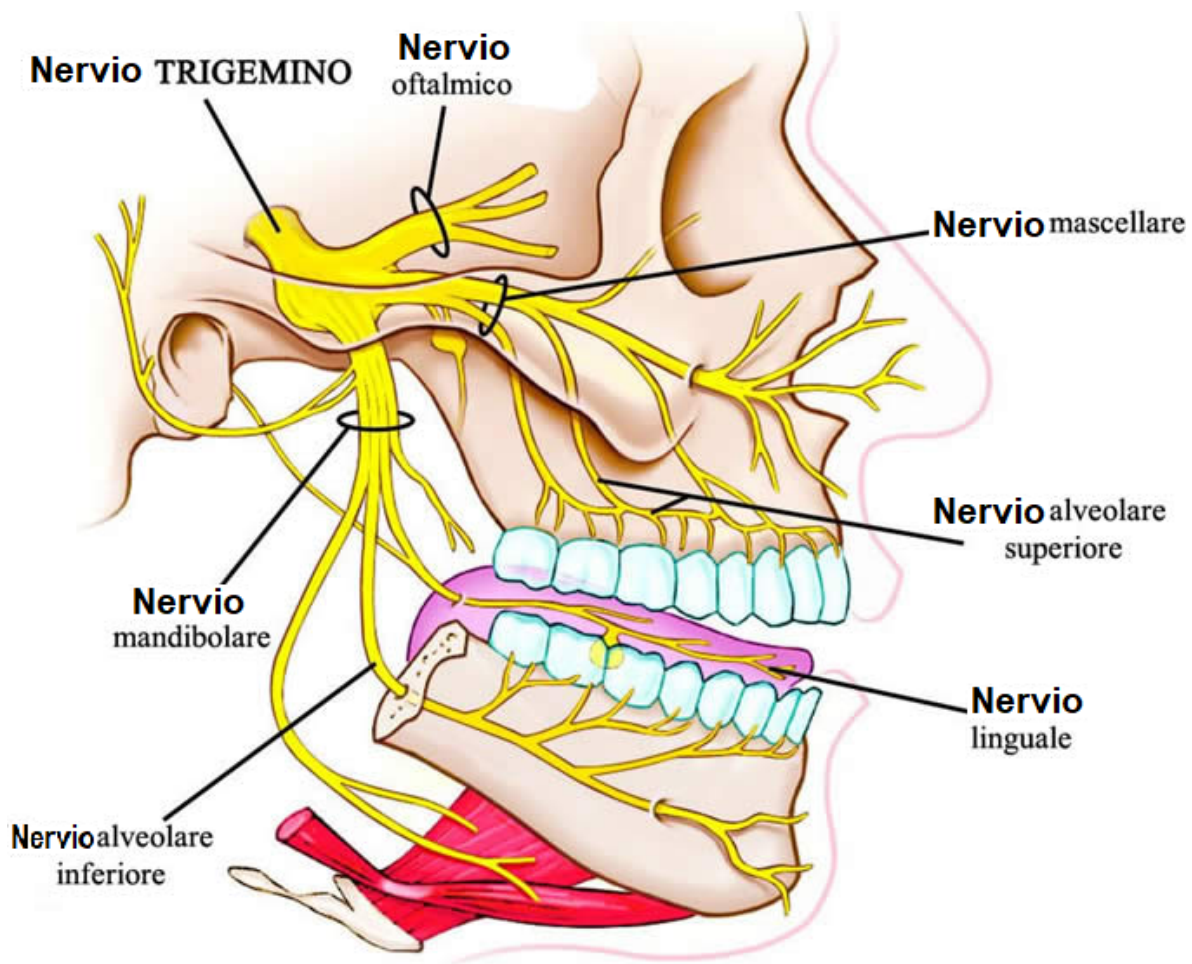
(Cuadro extraído del artículo científico “Cluster headache and other idiopathic short-lasting headaches” del Servicio de Neurología. Hospital de Cruces. Barakaldo. Bizkaia).

Siguiendo el criterio anteriormente mencionado también se le agrega una variante asociada a otros tipos de dolores craneofaciales como el llamado cluster-tic syndrome que asocia cefalea en racimos y neuralgia del trigémino. Se han descrito formas secundarias de este tipo de cefalea asociada a lesiones localizadas alrededor del seno cavernoso como malformaciones arteriovenosas, meningiomas o aneurismas.



(Imagen ilustrativa)

El cluster-tic syndrome también se ha relacionado en ocasiones con compresiones de las raíces del nervio trigémino por la arteria cerebral posterior, siendo en estos casos beneficiosa la descompresión quirúrgica del nervio (F. Velasco 2002;17).



(Imagen ilustrativa Nervio Trigémينو)

Para que se tenga una idea de cómo se manifiesta esta variante de la enfermedad, quisiera empezar por explicarles lo que al aplicar la metodología de observación participante pude apreciar:

“Al observar a la persona que está por padecer el ataque ves claramente una merma en las expresiones faciales, una parálisis facial acompañada de una reclusión de la persona en un sitio seguro como si estuviera a la espera del ataque y llega. La CR suele ser confundida con sinusitis, migraña o patología dental. El dolor es al parecer ascendente y desesperante inenarrable a la hora de apreciarlo en las expresiones del sujeto, es como si alguien golpeará una

cabeza de forma repetida, la persona sabe someter alguna extremidad de su cuerpo a algún otro dolor para evitar que esa información le llegue al cerebro, con la intensidad que la siente. El cuerpo como si supiera que la persona psicológicamente no está preparada activa un mecanismo de reinicio que deriva en una convulsión para luego a posterior provocar el desvanecimiento de la persona. Al despertar el dolor se fue, el recuerdo del episodio es confuso y las emociones desembocan en el llanto de la persona. A posterior y lentamente a lo largo de las horas la misma se recupera en ánimos y físico para retomar su rutina (Anotación de cuaderno de campo Febrero 18/2/2020)”.

Si nos adentramos a lo específicamente médico podemos tomar la definición que nos brinda el Acta Médica Costarricense (AMC) quien se expidió en un artículo de su volumen 45, número 3:

“La CR es una cefalea neurovascular. Se conoce poco sobre su etiología y patología. La explicación para la aparición cíclica de los ataques de CR, a veces a una hora determinada del día o en cierta época del año, es desconocida, pero apunta a una causa en el sistema nervioso central. En un estudio reciente con la técnica de PET (Tomografía Computada), se encontró un foco hiperactivo en el hipotálamo durante los ataques. Se observó, además, una desviación estructural en la misma zona, con una técnica especial de MRI (voxel-based morphometry-MRI). Estas diferencias funcionales y estructurales señalan al hipotálamo como un regulador importante de la aparición en el tiempo de la CR.

Igual que en el ataque de migraña, el dolor durante un ataque de CR es causado muy probablemente por la activación del sistema trigémino-vascular. Esto lo indica el aumento en la concentración del neuropéptido CGRP

("calcitonin gene related - peptide") que se encontró durante los ataques de la CR "(pag 2, 2003).

El análisis de este informe realizado por la AMC (Acta Médica Costarricense) refleja cómo podemos entender el desencadenante biológico que produce el dolor de los episodios, es algo complicado sin tener una categorización sobre la cual hacer algún tipo de lectura sobre la incidencia de lo descrito por el AMC por ello desde el punto de vista médico y tomando un estudio realizado por el DR. Puebla Díaz podríamos decir que la clasificación del dolor la podemos hacer atendiendo a su duración, patogenia, localización, curso, intensidad, factores pronóstico de control del dolor y, finalmente, según la farmacología.

Tomando los factores anteriormente nombrados podríamos hacer una breve descripción de la CR: en cuanto a su duración e intensidad es Agudo, limitado en el tiempo, con escaso componente psicológico esto último dependiente siempre del que la padece y algunos condicionantes socio-economicos.

En cuanto a su Progenie la podemos encasillar en 2 categorías no estáticas sino que interactúan dependiendo del individuo al que nos refiramos. 1) Neuropático¹ Está producido por estímulo directo del sistema nervioso central o por lesión de vías nerviosas periféricas. 2) Psicógeno²: Interviene el ambiente psico-social que rodea al individuo. Es típico observar la necesidad de un aumento constante de las dosis de analgésicos con escasa eficacia.

¹ El dolor **neuropático** es un trastorno neurológico en el que las personas experimentan un dolor crónico intenso debido a que un nervio está dañado. Aparece por la presencia de una lesión o enfermedad del sistema nervioso periférico o central.

² '**Psicógeno**' o '**psicógena**' es un adjetivo que designa todo aquello que tiene una causa o un origen psíquico o psicológico, ya que etimológicamente se descompone en 'psico' y 'génesis'. El término se aplica especialmente a los trastornos psíquicos, donde es frecuente oponer aquello que tiene un origen biológico (trastorno orgánico) y un origen psíquico (psicógeno). (© <https://glosarios.servidor-alicante.com>)

En cuanto a la localización es Somático³: Se produce por la excitación anormal de neuroreceptores somáticos superficiales o profundos (piel, musculoesquelético, vasos, etc). Es un dolor localizado, punzante y que se irradia siguiendo trayectos nerviosos.

En este punto es donde es difícil definir la enfermedad por fuera de los casos puntuales por que el curso de la enfermedad está dado por la individualidad de cada caso, por ello podemos decir que existen como posibilidades 2 categorías:

Continuo: Persistente a lo largo del día y no desaparece en el transcurso del mismo; Y/o. Irruptivo: es la exacerbación transitoria del dolor en pacientes bien controlados con dolor de fondo estable. Su intensidad es algo muy variable y episódica, oscila desde lo leve a lo moderado hasta llegar a un dolor severo.

Si hay algo que debemos destacar es que la enfermedad genera desconcierto en dos puntos en relación a cómo (1) prevenirla o (2) tratarla. El primer punto posiciona al CR como un dolor difícil (o complejo) por la falta de estudios sobre los causales de la enfermedad que no responde a la estrategia analgésica habitual.

En el aspecto Farmacológico⁴ se ubican a los pacientes de CR en 2 escalones, según la tabla de la O.M.S, por los tratamientos que se les brinda. Se los describe como “especialmente sensibles a los opiáceos⁵ pertenecientes” al

³ **Somático:** que corresponde a la parte corpórea en oposición a la mente *problema somático*.

⁴ La farmacología es la ciencia que estudia los productos farmacológicos o sustancias químicas abarcando los efectos biológicos, su composición, sus fuentes y sus propiedades químicas. La farmacología también es responsable de testear los fármacos para medir el nivel de toxicidad o potencialidad en su valor terapéutico.

⁵ Los opioides son una clase de drogas que incluyen la droga ilegal heroína, los opioides sintéticos (como el fentanilo) y ciertos analgésicos que están disponibles legalmente con prescripción médica, como la oxicodona (OxyContin®), la hidrocodona (Vicodin®), la codeína, la morfina y muchos otros.

escalón 3: dolor óseo (además son útiles los AINE) y el dolor por compresión de nervios periféricos (es conveniente asociar un esteroide). Por otro lado también pertenecen al escalón 4 “escasamente sensible a opiáceos”: dolor por espasmo de la musculatura estriada y el dolor por infiltración-destrucción de nervios periféricos (responde a antidepresivos o anti convulsionantes). Un quinto escalón que me gustaría agregar a los fines de dar a conocer algunos otros tratamientos que se brindan, estos son los tratamientos con oxígeno y aceite de marihuana y los monoclonales; Estos tratamientos fueron probados en al menos un paciente de este estudio antropológico arrojando resultado positivos reduciendo la dependencia de drogas y generando episodios más espaciados con una frecuencia de convulsiones inferiores.

TABLA II			
Escala analgésica de la O.M.S.			
Escalón I	Escalón II	Escalón III	Escalón IV
Analgésicos no opioides ± Coanalgésicos	Opioides débiles ± Coanalgésicos ± Escalón I	Opioides potentes ± Coanalgésicos ± Escalón I	Métodos Invasivos ± Coanalgésicos
-----	-----	-----	
Paracetamol AINE Metamizol	- Codeína Tramadol	-- Morfina Oxicodona Fentanilo Metadona Buprenorfina	

(Oncología, 2005; 28 (3):139-143)

Para ser más específicos en el tratamiento quisiera que el lector contará con una tabla elaborada por “La Sociedad Americana de Cefaleas para el tratamiento de la Cefalea en Racimos”, ya que a lo largo de los relatos y en el posterior análisis de los mismos. El tema de la exposición del cuerpo a una medicación constante o ausente es algo que toca muy profundamente la realidad cotidiana de cada paciente.

<i>Tratamiento</i>	<i>Población estudiada</i>	<i>Eficacia</i>	<i>Grado de recomendación</i>
<i>Evidencia positiva</i>			
Sumatriptán (subcutáneo)	CH episódico y crónico	Sumatriptán 6 mg es eficaz en mejorar la respuesta a la cefalea	Nivel A: establecido como eficaz
Zolmitriptán (spray nasal)	CH episódico y crónico	Zolmitriptán de 5 mg y 10 mg son eficaces en mejorar la respuesta a la cefalea	Nivel A: establecido como eficaz
Oxígeno	CH episódico y crónico	Oxígeno al 100 % a 6-12 l/min es eficaz en mejorar la respuesta a la cefalea	Nivel A: establecido como eficaz

Sumatriptán (spray nasal)	CH episódico y crónico	Sumatriptán 20 mg es eficaz en mejorar la respuesta a la cefalea	Nivel B: probablemente eficaz
Zolmitriptán (oral)	CH episódico y crónico	Zolmitriptán de 5 mg y 10 mg son eficaces en mejorar la respuesta a la cefalea	Nivel B: probablemente eficaz
Estimulación del ganglio esfenopalatino	CH crónico insatisfecho con el tratamiento habitual	Estimulación del ganglio esfenopalatino es eficaz en mejorar la respuesta a la cefalea	Nivel B: probablement e eficaz
Cocaína/lidocaína (spray nasal)	CH episó dico y cróni co	Clorhidrato de cocaína al 10 % y lidocaína al 10 % son eficaces en mejorar la respuesta a la cefalea	Nivel C: posiblemente eficaz

<i>Tratamiento</i>	<i>Población estudiada</i>	<i>Eficacia</i>	<i>Grado de recomendación</i>
<i>Evidencia insuficiente</i>			
		Evidencia insuficiente que frovatriptán 5 mg/día es eficaz en la reducción de	Nivel U: evidencia insuficiente

Frovatriptán	CH episódico	la frecuencia de los ataques	para hacer recomendación
Capsaicina (intranasal)	CH episódico y crónico	Evidencia insuficiente que la capsaicina 0,025 % en crema aplicada dos veces al día es eficaz en la reducción de la frecuencia de los ataques	Nivel U: evidencia insuficiente para hacer recomendación
Tolerancia a los nitratos	CH crónico	Evidencia insuficiente que la tolerancia de mononitrato de isosorbida 30 mg tres veces al día es eficaz en la reducción de la frecuencia de los ataques	Nivel U: evidencia insuficiente para hacer recomendación
Prednisona	No especificado	Evidencia insuficiente que prednisona 20 mg en días alternos es eficaz en la reducción de la frecuencia de los ataques	Nivel U: evidencia insuficiente para hacer recomendación
<i>Evidencia negativa</i>			

Valproato sódico	CH episódico y crónico	Valproato sódico 1.000-2.000 mg al día no es eficaz en la reducción de la frecuencia de los ataques	Nivel B: probablemente ineficaz
Sumatriptán	CH episódico y crónico	Sumatriptán 100 mg tres veces al día no es eficaz en la reducción de la frecuencia de los ataques	Nivel B: probablemente ineficaz
Estimulación cerebral profunda	CH crónico refractario	La estimulación cerebral profunda hipotalámica unilateral no es eficaz en la reducción de la frecuencia de los ataques	Nivel B: probablemente ineficaz
Cimetidina / clorfeniramina	No especificado	Cimetidina 800-2.000 mg y clorfeniramina 16-20 mg no son eficaces en la reducción de la frecuencia de los ataques	Nivel C: posiblemente ineficaz
Misoprostol	CH crónico refractario	Misoprostol 300 µg al día no es eficaz en la reducción de la frecuencia de los ataques	Nivel C: posiblemente ineficaz
Oxígeno (Hiperbárico)	CH episódico y crónico	Oxígeno hiperbárico al 100 % no es eficaz en la reducción de la frecuencia de los ataques	Nivel C: posiblemente ineficaz

Candesartán	CH episódico	Candesartán 32 mg al día no es eficaz en la reducción de la frecuencia de los ataques	Nivel C: posiblemente ineficaz
-------------	--------------	---	-----------------------------------

(Guía de la Sociedad Americana de Cefaleas para el tratamiento de la cefalea en racimos 2018: 25(6): 362-365)

Antes de continuar quiero dejar en claro algo que como profesional debo tener la responsabilidad de ser lo más explícito posible a fin de evitar conflictos con el lector:

La descripción de la sintomatología brindada es en base a la observación realizada en campo, aplicando en el lenguaje médico. Está realizada por un profesional en la antropología, con lenguaje médico a los fines de tener un léxico acorde a los conceptos que rescato de la ciencia médica que son aplicados a los fines científicos encomendados. Los tratamientos nombrados son los descritos por pacientes y por profesionales médicos. Ninguna persona que lea este trabajo debe automedicarse en base a las experiencias narradas porque cada individuo es distinto y se debe estudiar cada caso con el acompañamiento de un profesional médico.

Sin ánimos de ser concluyentes y cerradas estas descripciones serán retomadas y ajustadas a la realidad que vive cada voluntario en los posteriores relatos, además de poder empezar a adentrarnos en las consecuencias socio afectivas y culturales.

El Contacto

Como explicaba en la introducción, para la realización de este estudio tuve que contactarme con personas para conocer sus historias de vida y cómo viven el transcurso de los ataques de CR.

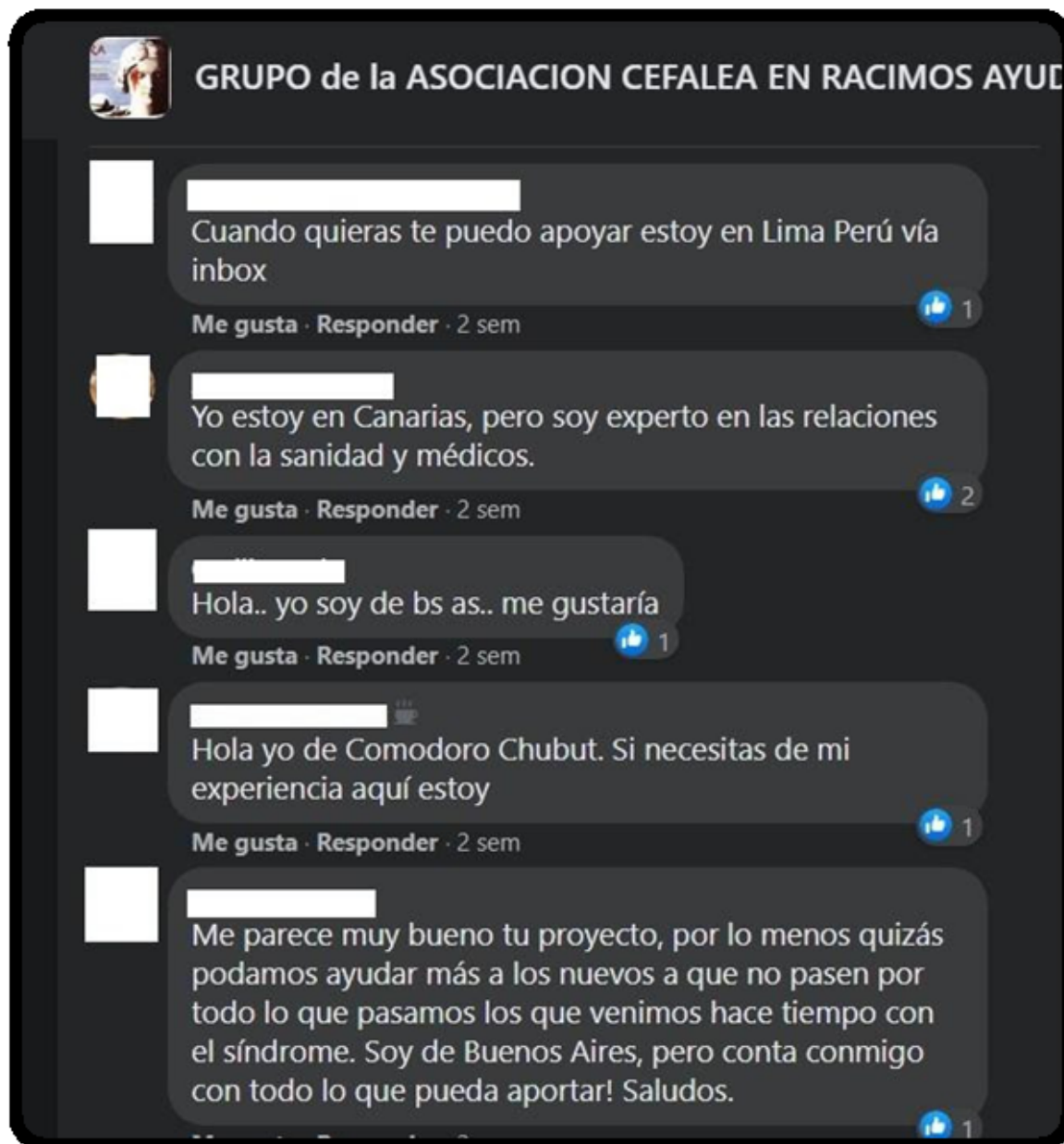
Esta tarea implica una doble dificultad ya que debido a la pandemia que afecta al mundo producto del Covid-19, el contacto con centros de salud es de momento una tarea difícil y por otro lado también existe una poca frecuencia con la cual la enfermedad llega a manifestarse ya sea por falta de diagnóstico como así también por una tasa de enfermos muy baja a la cual todavía no se conoce una estimación para Argentina. Por esto mismo tuve que recurrir a comunidades virtuales como ser la página de Facebook de la “Asociación de Cefalea en Racimos”; Para poder contactarme con personas que padezcan la enfermedad alrededor de todo el mundo y a la vez tratar de focalizar en un grupo más cercano de pacientes que puedan vivir en Argentina o en países limítrofes.

El contacto se hizo mediante un posteo en dicha red social, en el mismo expresaba lo siguiente:



(Extracto del posteo en la página oficial del grupo Asociacion Cefalea en Racimos Ayuda)

Las interacciones resultantes de tal aviso como se ven en las imágenes mostraron un interés de la gente hacia el proyecto como así también hacia la disciplina para entender el funcionamiento e implementación de dicho trabajo.



(Respuestas del posteo en la página oficial del grupo Asociacion Cefalea en Racimos Ayuda)

A partir de leer estos mensajes entendí que mi esfuerzo por captar un mayor número de gente interesada a colaborar y poder expresar sus trayectos de vida personales debía ser un poco más amplio. Por ello escribí otra publicación para poder explicarme en un sentido más extenso el fin de mi estudio y el

alcance de la disciplina antropológica en torno a la temática. Es todo un desafío disciplinar incursionar en estos tipos de análisis donde se entrelazan muchas dimensiones diferentes en lo que respecta con la vida de las personas y lo que implica la disciplina antropológica. Se puede leer a simple vista que campos como lo “cotidiano” y la “habitualidad” es algo que va a estar presente siempre en el estudio. Por otro lado, el acceso a beneficios médicos que contribuyan a un mejor tratamiento o mejorar la calidad de vida de las personas también es algo que representa un eje de interés para ambas partes.

Realice un segundo posteo con el fin de ampliar la información y despejar dudas resultantes del primer posteo en el grupo.



GRUPO de la ASOCIACION CEFALEA EN RACIMOS AYUDA



Martin Görrik Carignani compartió un enlace.

28 de septiembre a las 12:31 · 🌐

...

Hola, hace un tiempo hice un post. Preguntando si alguien quería participar en un estudio Antropológico basado en visibilizar las dificultades que atraviesan día a día y en su relación con el estado. De dicho post surgieron muchas dudas lógicas sobre mi profesión y que tipo de estudios se realizarían por ello quiero explicarlo brevemente. Un Antropologo es un científico que estudia a la humanidad en su conjunto pero en lo que respecta al área social nosotros estudiamos a la cultura, el comportamiento y las relaciones humanas. En relacion a la temática del estudio y por que también tengo un familiar con dicha enfermedad. La idea es visibilizar las dificultades que sufren, las transformaciones de sus cotidianidad y su personalidad que puedan sufrir. Este tipo de estudios pueden ayudar a que el Estado y los médicos mismos puedan entender lo que fuera del consultorio no se ve. No busco una remuneración con el trabajo ya que el resultado será publico y de uso publico para cualquiera del grupo.

Las preguntas que guían al trabajo son :

¿Cómo es la relación paciente y medico? ¿Cómo así también paciente y estado?

¿Cómo es el proceso de convivencia con la enfermedad a corto y largo plazo?

¿Qué supuso en la vida de las personas el proceso burocrático para que su enfermedad sea cubierta por los seguros de salud?

Basados en dichas preguntas trataremos de ver la relacion de una

(Respuestas del posteo en la página oficial del grupo Asociacion Cefalea en Racimos Ayuda)



GRUPO de la ASOCIACION CEFALEA EN RACIMOS AYUDA

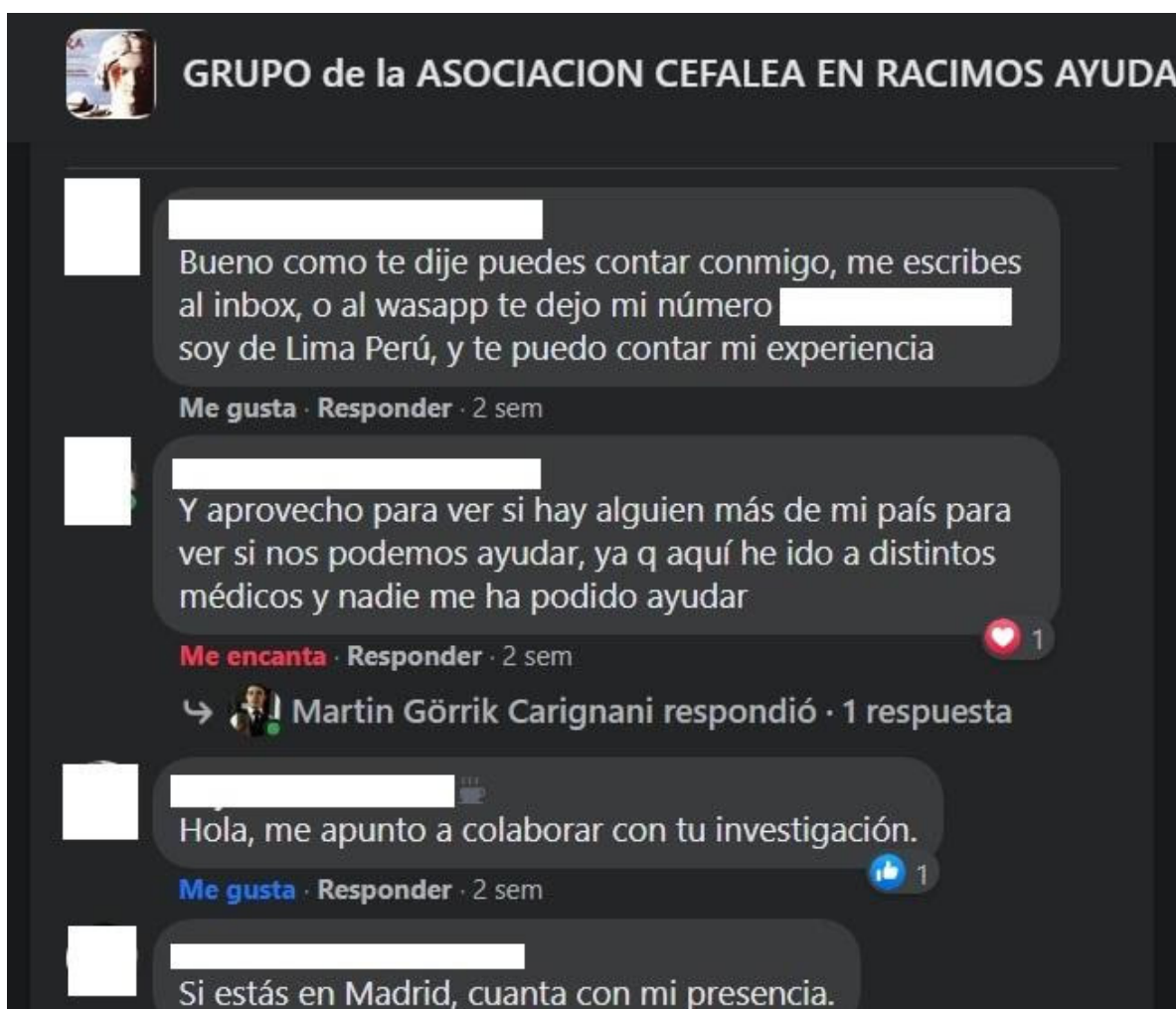
Basados en dichas preguntas trataremos de ver la relacion de una persona con su medico, con su familia, con el cambio de ritmo de vida y los predicamentos diarios que puedan sufrir.

Se va a hacer un foco especial en el manejo de documentación, petición de estudios, recetado de medicamentos y el mal manejo de la medicación y la falta de apoyo por parte de la sociedad y el estado. La forma de relevación de información como asi también el seguimiento de los voluntarios es algo que se pautara acorde a las posibilidades de cada uno.

Cualquier duda pueden escribirme al [redacted] o escribir al pie sus dudas y con gusto les responderé. Gracias.

(Respuestas del posteo en la página oficial del grupo Asociacion Cefalea en Racimos Ayuda)

Las respuestas resultantes del posteo fueron las siguientes:



(Respuestas del posteo en la página oficial del grupo Asociacion Cefalea en Racimos Ayuda)

Lo que se fue manifestando en todas las personas que se ofrecían a participar era la necesidad de dar a conocer y visibilizar las experiencias personales de cada uno. En charlas más personales que mantuve al contactarlos. Todos tenían algo en común, la dificultad de poder acceder a tratamientos acordes a sus necesidades ya sea por la pandemia o por la falta de cobertura de servicios médicos tanto estatales como privados (profundizaremos en estos aspectos en capítulos posteriores), también tenían la dificultad de la falta de un profesional

acorde a la rama médica que le compete a la enfermedad. De todos los voluntarios que expresaron su voluntad de participar y narraron lo que vivieron. Elegí a 3 personas por sus historias y las formas de manifestación de los ataques, las cualidades que tienen cada una de estas personas representan en gran medida las formas de expresión de la enfermedad presente en las personas voluntarias que se contactaron conmigo. Cabe destacar que estas 3 personas no se encuentran geográficamente en la misma ciudad y en el caso de una, ni siquiera dentro del mismo país

Trayectos de Vida

A continuación tendremos un breve repaso y descripción de sus trayectorias personales en orden de los ataques menos regulares a los que posean una regularidad más constante. En pocas palabras serán las historias de Ivan, Valeria y Alejandra las que conoceremos para luego analizar dichos relatos, para el análisis de los mismos estableceremos algunos parámetros para que sean tenidos en cuenta a fin de guiar la lectura y la comprensión de los “campos”, que puede afectar la enfermedad en torno a la vida de las personas: 1-Tiempos de los ataques, 2-Frecuencia, 3-Edad del sujeto al momento del primer ataque, 4- Rutina y desarrollo profesional, 5- Relaciones Afectiva, 6- Relaciones Sociales, 7- Acceso a la Salud, 8- Medicación.

Por supuesto los parámetros anteriormente no son una normativa de cómo se guiaron las charlas con los voluntarios sino que fueron creados como “campos” a partir del análisis de las charlas establecidas con los voluntarios por lo que no son resultados de una búsqueda sino que surgen a través de la necesidad de ordenar distintos aspectos de sus vidas en torno a la enfermedad.

Ivan

La primer historia nos remonta a la República del Perú donde reside Ivan, imaginen la siguiente situación relatada por el mismo entrevistado:

“Una mañana cualquiera un día cualquiera a sus 18 o 19 años les da un dolor de cabeza intenso, que se agudiza generando un dolor intenso y durante de repente también te das cuenta que en las noches es donde más probabilidades tienes de que aparezca. Un día mas un día menos , un día si y un día no. Pero un día luego de un mes o 2 de vivir cotidianamente o bajo intermitencias sin explicación y luego de que los médicos te dijeran que no saben que puede ser, a lo sumo estrés . Ese dolor se va.”

Lo especial de su caso está marcado por la temporalidad en la que sus ataques se producen (cada 2 o 3 años) hasta que un día cualquiera cerca de las 3 o 4 am, comienza a dolerle la cabeza y sabe que le llevará de 1 a 2 meses aproximadamente, el proceso de los ataques continuos. Esto que relato en torno a la frecuencia es literalmente ese el tiempo de duración de los ataques según lo expresa Ivan.

A través de este diálogo y atendiendo a la temporalidad de los ataques pregunte ¿Cuáles fueron los cambios en su cotidianidad?. Como resultado de esta inquietud la respuesta de Ivan fue amplia en términos de contenido y por ello para entender este proceso de cambios vamos a retomar los campos anteriormente mencionados.

En la vida que proyecto Ivan para sí mismo estaba la posibilidad de estudiar en la universidad este proceso que conlleva una sucesión de cambios en lo personal de cualquiera que quiera desarrollarse, conlleva a obligaciones económicas, afectivas y de manejo del tiempo que se dispone para estudiar.

Ivan nos cuenta que el a los 19 años cuando decidió estudiar en la Universidad empezó a tener fuertes ataques que poco a poco empezaron a diezmar su voluntad, esto género que abandonara la carrera y también entiende que la incapacidad de encontrar un criterio médico que le pueda dar una explicación sobre el tiempo y la forma en la cual podían aparecer o diezmar los ataques le generaba la suficiente inseguridad en su persona como para replantear sus proyectos personales.

El mismo cuenta que una de las primeras hipótesis que se pensó a su corta edad sobre el origen de sus dolores, fue que fueran causadas por algún defecto de vista puesto que..

Ivan: *“como el dolor siempre empezaba en el ojo, yo pensé en ir al oculista, porque soy un poco corto de vista. Me midieron la vista y me mandaron a hacerme lentes, pero me dijeron que no tenía nada en el ojo. Yo por el contrario sentía un dolor intenso como que algo me quemaba, me revisaron y me dijeron que no tenía nada que probablemente era stress”*

Esta última hipótesis médica podría tener cierta correlación con la decisión de empezar la universidad, con el cambio de ciudad o el incremento de las obligaciones propias de dicha etapa. Pero dicho diagnóstico vagamente realizado no se aproximaba siquiera a la naturaleza de su problema. Análisis tras análisis que se realizó todos los parámetros de las resonancias magnéticas

que se realizaba para el estudio de su cabeza y análisis sanguíneos arrojaban que su cuerpo estaba dentro de parámetros estándares de salud.

A pesar de esto el normal desarrollo de los ataques de CR generó un proceso de desgaste producto de los factores anteriormente mencionados lo que generó que él desistiera de estudiar y buscara un trabajo con el cual poder sustentarse. Esta decisión no fue fácil como lo expresó Ivan ***“puede sonar a excusa pero en parte se debió a los dolores que no cesaban y causaban cierto temor en mí mismo de no poder concentrarse o acudir a las clases”***.

Ivan contaba en las entrevistas que sacaba permisos laborales o inventaba excusas para poder faltar al trabajo en los períodos de dolor, otra estrategia que empleaba era la de cambiar turnos de trabajo con compañeros a fin de poder estar solo en algunos periodos o poder acudir cuando cesaran los dolores. Mayormente los trabajos a los cuales debía recurrir eran aquellos que lo mantuvieran lejos de la atención al público y más cercano a los horarios nocturnos. Esto nos habla de un condicionamiento importante a su vida puesto que muchos de estos trabajos no son los que mejores prestaciones tienen ni tampoco ayudan a tener un desarrollo de actividades durante el día que posibiliten otras dedicaciones de esparcimiento, laborales o de formación.

Ivan: ***“ Antes cuando no tenía este negocio esta empresa, tenía que pedir vacaciones cuando sentía que venían los ataques, o si ya había pedido vacaciones lo que hacía era pedir cambios de turnos para la noche, decía que ese mes quería trabajar de noche, o cualquier cosa inventaba, no decía nada de los dolores. Si me agarraban de día hablaba con los del turno noche, les decía que me sentía mal que algo me estaba por agarrar que me dolía la cabeza y que luego les recuperaba las horas en mis días libres. Para ellos también era incómodo porque me veían quejándome, sobándome, en el***

lugar de trabajo. También me daba vergüenza entonces hacia mi esfuerzo para trabajar así. Con el tiempo se volvió más intenso antes trabajaba aunque estuviera con toda la intensidad pero trabajaba, ahora siento que no puedo hacer nada”.

Con el paso del tiempo tras trabajar de joven pudo abrir un negocio, el cual le permitió que en el tiempo que le agarra los ataques pueda delegar tareas a algún empleado o a su esposa. La flexibilidad horaria y la posibilidad de poder emprender es algo que le generó una estabilidad emocional y económica que contribuyó a su progreso. El encontrar dentro de un vínculo afectivo la contención y el apoyo para generar una forma de sustento que le posibilitará por un lado tener una cotidianeidad y a la vez el poder confiar que alguien entendía lo que le sucedía posibilitó re crear una nueva forma de desarrollo profesional y educativo que gira en torno a la enfermedad.

Esto nos lleva a plantearnos ¿Cómo es la relación sujeto y Sistema médico?. Bueno Ivan me relató sus dificultades a la hora de detectar su enfermedad, la falta de profesionales en la materia y de estudios médicos que le den una certeza sobre las razones o los síntomas que tiene.

Ivan: ***“En el periodo anterior no sabía que tenía, cuando terminó el periodo anterior hace 2 años, recién busqué información en internet y me enteré con los síntomas es esto de la Cefalea en Racimos (esto fue en el año 2018)”.***

Ivan manifestó que comenzó su relación con el sistema de salud de Perú con malas experiencias, se encontró con profesionales médicos de distintas ramas desde oculistas, médicos generales, neurólogos. Ninguno pudo determinar con toda firmeza su condición en una primera instancia y con el posterior relevamiento de su condición de salud sometiéndose a estudios como

electrocardiogramas, tomografías, análisis de contraste, resonancias. No consiguió ser diagnosticado con CR a excepción de los últimos estudios realizados hace 2 años los cuales con insistencia personal, logró que su neurólogo empezará un tratamiento destinado a su condición.

Entre los muchos fármacos que se le recetaron también se logró que se le recete el oxígeno para aliviar los episodios de migraña esto se logró recién tras acudir a sus últimas consultas en el año 2018 cuando se le diagnosticó y empezó a tratar bajo dicho tratamiento.

Este tratamiento para Ivan representó un alivio ante los ataques de migraña pero también representó en el año 2020 un desafío puesto que no siempre el hospital local podía otorgarle un tubo de oxígeno para que se aliviara, esto se suma a que la cobertura médica que tiene el voluntario no contempla este tratamiento lo que hace que el acceso al mismo sea producto de la voluntad y disponibilidad del centro médico en el cual ingrese a solicitarlo.

Al preguntarle ¿cómo describiría su relación con la enfermedad?. Lo primero que rescato fue que sus amigos ninguno sabe que tiene la enfermedad, aunque su círculo de amigos no es muy grande ya que se mudó de ciudad y tienen contacto por las redes sociales. Cuando se juntan él intenta no tener ataques y los únicos que saben son las amigas y amigos de su esposa quien cuando él está con ataques y encerrado en el cuarto tiene que contarles que es la CR y procede a mostrarle videos de ataques para que puedan dimensionar lo narrado.

Por otro lado, sus familiares todos saben de su enfermedad pero el proceso de informarles fue complicado porque nunca fue oficialmente diagnosticado por un médico hasta el 2018. Al principio su familia estaba escéptica sobre lo que

le ocurría pero a la vez eran comprensivos al ver los cambios en su formas de interactuar con ellos y su trabajo.

El caso de Ivan es un ejemplo de un tipo de CR que se manifiesta de forma bastante espaciada en el tiempo, pero no por ello menos grave a la hora de sentir dolores. La enfermedad lo condiciona y género que él mismo busque maneras de subsistir con la compañía de la enfermedad.

Valeria

La historia de Valeria nos remonta al año 2013 en el cual ella nos describe lo siguiente:

“Empecé hace unos 7 años con dolores, a los 34 años más o menos. Primero pensé que era presión ocular, pasando un poco el tiempo empecé a darme cuenta que siempre mis dolores aparecían cerca de mis fechas menstruales, pero me daba vergüenza ir al ginecólogo y comentarle que me indisponía y me dolía el ojo. Luego bueno empecé a ir a ver a un neurólogo y solo me daba 2 Flocur x día, no me hacía nada. Hasta que tomé coraje para ir a una ginecóloga, pensó que lo mío me lo producía las pastillas anticonceptivas, así que me elimino todo, pero los dolores seguían apareciendo y ya no era solo cerca de las fechas menstruales, ya aparecían en cualquier momento, así que me derivó a una neuróloga. Me trató durante dos años cambiando continuamente la medicación, hasta que se dio cuenta al verme un día tan desfigurada que era cefalea de Horton y me advirtió que lo bueno era saber el diagnóstico pero que iba a ser muy difícil llegar a una solución”.

Al conocer esta historia ya podemos empezar a apreciar aspectos que se relacionan con la vida de Ivan. Por un lado está presente las carencias de procesos de detección de la enfermedad además de la carencia de especialistas en neurología capacitados para detectar y tratar la enfermedad, a la vez también se empieza a notar que tras el inicio de los ataques productos del CR el que lo padece comienza a tener efectos negativos para sus vidas relacionados con la falta de empatía y comprensión por parte de la familia,

disminución de sus capacidades para hacer tareas rutinarias o laborales, depresión entre otros.

Posterior al primer diagnóstico Valeria se sometería a 2 cirugías que intentarían la descompresión microvascular. Este procedimiento lo que implica fue la reubicación o eliminación de los vasos sanguíneos que están en contacto con la raíz del trigémino para detener el mal funcionamiento del nervio. Estas cirugías poco efecto tuvieron sobre los dolores los cuales continuaron siendo recurrentes.

El 15/10/ 2020 en un intento de poder dar un alivio a dos meses de ataques se sometería a una tercera intervención quirúrgica en la cual realizarán tareas en el esfenopalatino y el trigémino. Como narro Valeria:

“En la última se tocó otra vez el esfenopalatino y el trigémino, cuatro meses ya y aún con parte de la lengua y la cara dormidas, de ahí hasta acá he tenido fuertes, fuertes unas 7 crisis, igual de intensas pero al menos las he podido manejar mejor ya que me dieron el oxígeno y al fin después de años pidiendo sumatriptan, además me agregaron vesalion y sigo con tryptanol, el clonazepam me lo están sacando de a poco y la morfina igual, aunque debo aclararte que estoy con abstinencia y en estos días de sombra recurro igual a ella”.

A lo largo de un año y medio desde la fecha anteriormente mencionada fueron 3 las intervenciones que sufrió, ninguna de las operaciones consiguió su cometido generando un estado de inseguridad para la integridad de la paciente que siente afectada su normalidad, su salud psicológica y afectiva.

Por otro lado y no menos importante también se observa que a medida que pasa el tiempo la dependencia de medicamentos ocasiona daños colaterales

como la abstinencia, desgaste del sistema digestivo y las irregularidades en los estados de ánimos (En otro capítulo profundizaremos más sobre este tema).

En lo que fue del 8 de Marzo del año 2021 al 12 de Abril del mismo año, la paciente sufrió de forma continua dolores de una magnitud importante lo que generó en sí misma un estado de depresión, que tuvo varios factores que complicaron el mantener una estabilidad emocional que le permita afrontar con los tratamientos o nuevas visitas médicas a la enfermedad, la proyección de una mejoría se hizo complicada y más pensado que los factores que estimularon a la depresión fueron por un lado que su pareja quisiera separarse al argumentar que no podía aguantar el seguir la relación con el cuadro que ella presenta, puesto que se siente inútil al ver sufrir a su pareja. Por otro lado el tener que trasladarse a la casa de sus padres para tener a alguien quien la cuide provocó que con la pandemia y la enfermedad que ella ya presenta tenga que estar encerrada en una habitación, ella describiría tal escena como : ***“Aislada en silencio y a oscuras, difícil, muy difícil”***.

El silencio se convirtió para ella en un aliado y un enemigo dentro de su cabeza , las horas de soledad son inmisericordes con la sensación que provoca la aprehensión en ese cuarto en solitario, mientras su pareja trabaja o sus padres tienen que estar del otro lado de la puerta preocupados, su mente baraja opciones o formas de compensar esa culpa que siente por que se ve a sí misma como culpable del dolor propio y ajeno (Esta argumentación es algo que ella misma narró).

La relación con su esposo la lleva a reflexionar el rol que está ocupando en el núcleo familiar por lo que la misma describe: ***“Es solo mi hijo, tiene 22 años, es mi sostén y compañero en todo esto, él está enfurecido porque siente abandono, y la verdad yo siento lo mismo, pero también intento***

comprenderlo y sé que no tengo derecho a complicarle la vida. Está todo muy difícil, todavía no lo he visto, supongo que mañana podremos hablar bien, pero noto que su decisión ya está tomada, y la verdad estoy muy angustiada, recién saliendo del brote, derivada a BsAs, y ahora esto, ya no sé qué voy a hacer”.

Nótese que en expresiones como “sé que no tengo derecho a complicarle la vida” persiste una tendencia a ponerse a sí misma como un obstáculo, una carga que producto de algo que su familia no comprende del todo tiene a generarle un vacío en su rol dentro del hogar y en su propia autoestima.

Tras esta charla la paciente concurrí a una cita con su cirujano el cual le pidió una derivación a Bs As para una nueva cirugía a la cual no está segura de querer asistir puesto que no se encuentra con las fuerzas ni la compañía para transitar dicho proceso. Yo quise estimular alguna reflexión sobre ese lugar que ocuparía para ella la nueva cirugía y tras preguntar ¿Usted tiene ganas de operarse?. Ella tan solo respondería: *“Yo lo que tengo ganas es de volarme la cabeza, pero que va a ser. Acaban de avisarme que el martes próximo tengo turno, pero según auditoría por lo pronto me van a analizar y a ver todos mis estudios y verán una decisión a tomar”.*

Posterior a este diálogo tuvimos días de desconexión a la espera de que mermaran los dolores, tras tres semanas retomamos las conversaciones y encontré novedades agradables y otras no tanto. La intervención quirúrgica se postergó por motivo del DNU presidencial 334/2021, por lo que la fecha estimada sería el 06/05/2021 unos tres meses más debería esperar. Por otro lado Valeria comenzó a transitar un camino legal a través del PAMI (Programa de Atención Médica Integral), para que sea reconocida su condición médica a fines de acceder al carnet de discapacidad que le otorga mejores condiciones

para afrontar tratamientos y gestionar recursos. Por último expresaría lo siguiente: ***“ Y ya hace como 10 días que empecé a salir del brote, así que mis días hasta ahora vienen bárbaros, con momentos de sombra o dolores que puedo tolerar bien.”***

Nótese que Valera ya celebra en su condición que pueda tolerar los dolores y manejar los momentos de “sombras”.

El 2 de Mayo de 2021 pudimos conversar y ella estuvo feliz de destacar lo siguiente: ***“Me dieron el certificado de discapacidad por 10 años con beneficio a transporte con acompañante y rehabilitación. Todo lo demás figura con códigos así que no entiendo bien siquiera cuál sería el porcentaje de discapacidad. Mañana debería acercarme a Anses para averiguar qué trámite debo seguir para poder conseguir la pensión”.***

Para beneficio de ella pudo acceder a la jubilación, y a una atención médica con una cobertura que depende de la especialidad y medicamentos que le receten, aun así depende todavía de muchos medicamentos de alta complejidad y no se le recetó ni oxigenoterapia, ni aceites de cannabis.

Alejandra

Esta historia nos remonta a los 23 años de Alejandra en los albores de los años 1995, sus primeros episodios ella los narra de la siguiente manera:

“Estaba en el hospital con mi hijo , me duró unos 20 min y desaparecio , y despues se confunde con los dolores de mandíbula y con la descompresión del nervio trigeminal , pararon los dolores un tiempo pero volvían cada mes,

a pesar de ir al medico nadie me detectaba la enfermedad, me encontraron un quiste en el cabo y me daban de todo tipo de medicamentos desde los comunes a opioides , los dolores empezaron a ser más continuos y agudos. eran desesperantes, creía que se me caía la cara”

En este relato bastante descriptivo de las sensaciones de desconcierto, la falta de detección y la medicación aplicada al tratamiento paliativo de los síntomas generan una inseguridad en la persona que establece ya un antecedente en lo que va a ser su relación con el dolor y el sistema médico. Este antecedente es una descripción reiterada de los anteriores relatos.

Alejandra es Lic. en Comunicación Social, al momento de su primer ataque ella ejercía su profesión y a la vez trabajaba en una imprenta, era madre de dos hijos, estaba casada con su primer esposo, tenía un hogar con un ritmo de vida que oscilaba entre el trabajo y su tiempo con la familia, habitaba la ciudad de San Pedro de Jujuy, en la provincia de Jujuy de la República Argentina.

Ella expresaba en diálogo conmigo que era una persona que vivía para trabajar y para sus hijos. Disfrutaba de la locución en radio, documentales o eventos y poder practicar danzas folklóricas o patín artístico en su tiempo libre.

Al surgir los primeros síntomas y episodios empezaron algunas asperezas en su propia rutina y en su hogar. Esto nos conduce inevitablemente a preguntarnos ¿cómo era su relación con el dolor?, luego de los primeros ataques al hacerse más rutinarios. Bueno, ella nos decía esto: ***“Llega un momento que pierdes noción de todo , y te alejas de la gente por miedo , mucha vergüenza. La convivencia con el dolor es un punto de no amigarte, vos sabes y tenes una negación que te enojas con vos misma. Siempre estás***

loca te duele la cabeza, es como que nadie te cree que existe un dolor tan profundo, no puedes atender nada, tenes ganas de salir corriendo.”

Desde la mirada de quien observa un ataque de horton (como yo quien lo he podido relevar en muchas ocasiones a los ataques de Alejandra) y nunca lo sufrió, siempre existirá la duda de si hay comparacion con alguna enfermedad que tenga la intermitencia y la fuerza como los embates de los dolores al tener una zona de origen en la cabeza hace que todo el sistema nervioso sea sensible a los embates que produce.

En cuanto a esto último, Alejandra nos comentaba que en situaciones de conflicto con su familia o el trabajo al querer explicar o intentar exponer lo que sentía y con la frecuencia que los malestares le suscitaban recibe respuestas como : ***“estas loca”***.

Esto generó a través de esa palabra un estigma que al momento del diálogo con ella se hizo notar en su expresión y tono de voz, las secuelas emocionales de la estigmatización muchas veces no se observan por que quien las sufre se recluye emocionalmente y se auto percibe a través de la mirada del otro, generando así actitudes que no son propias de su comportamiento ordinario. En el caso de Alejandra esto supuso un cambio en el tono del diálogo y el tomar ejemplos de momentos en el cual esta definición aparece con una mirada etnocéntrica de su sentir sin miramientos a lo que podían percibir los demás.

Hoy con 49 años Alejandra manifiesta cambios en su personalidad debido a múltiples factores y por ello acudió a la ayuda de un profesional en psicología. La terapia a su propio criterio la está ayudando a comprender lo que los demás no podían comprender de ella.

En un ejercicio de autopercepción destinado a profundizar en esto que me estaba narrando le pregunté sobre ¿cómo eran los embates de la enfermedad en una convivencia prolongada?, a lo que me supo responder con un ejemplo práctico de su día a día:

“El ojo izquierdo lo tengo mas chico que el derecho por que perdi musculatura del ojo , el ojo se vuelve más perezoso con rehabilitación se maneja pero en el espejo se ve el deterioro. Físico y mental, ese espejo es terrible”.

El espejo como reflejo del paso de la enfermedad que la acompaña como si caminara y creciera con ella, funciona como una metáfora casi perfecta de lo que los otros pueden ver sin percibir lo que se llega a sentir. Esta forma de visibilizar el paso del tiempo es la que quizás más repercute en el imaginario de la persona que intenta hacer la comparativa entre su presente y lo que fue su pasado con y sin la enfermedad la persona del espejo sabe que no es la misma y sabe que nunca será la misma. Para lo descrito por Alejandra ella sabe que es vivir con la enfermedad como si fuera una entidad que moldea su conducta, su rutina, sus relaciones afectivas y sociales.

Pero es aquí donde tras escuchar todo el devenir que surgio a travez de la primera manifestación, debemos preguntarnos por ¿cómo fue su relación con el sistema de salud?.

Sus primeros episodios si bien surgieron durante su estadía en Córdoba, debemos destacar que el proceso de detección y tratamiento tuvo sus inicios en Jujuy. En los primeros estudios solo lograron dar con un quiste en el nervio del trigémino, el cual luego de una cirugía fue descomprimido y retirado, dicha intervención se realizó en el Sanatorio Allende de la ciudad de Córdoba.

Alejandra me contó un antecedente que a ella le hace pensar que podría ser genético el quiste en el trigemino.

“Es genético porque casi todos los de la línea materna tuvieron tumores.

Mi sobrino el hijo de mi primo hermano tenía un quiste en el trigemino igual que yo , a diferencia del mio es que el mio estaba enredado de una arteria, por eso me saque todas las muelas de juicio pensando que eran eso. Con una tomografía lo detectaron pero el horton no, pensaban que ese era el problema”.

Por supuesto determinar si el (su sobrino) padece horton es algo que no podemos saber pero no es un dato que pueda pasarse por alto como antecedente médico familiar que debería ser analizado en un estudio que intente profundizar en este aspecto.

Luego de la primera operación ella fue sometida a una segunda operación que se realizó también en las instalaciones del Sanatorio Allende de la Ciudad de Córdoba, con el fin de remover un tumor en la zona del cavum⁶ la cual según el testimonio de nuestra voluntaria tuvo consecuencias en los ataques de horton que luego le ocurrieron.

“Nunca tuve convulsiones fuertes después de la segunda operación del tumor cavum, la cual comenzaba en el oído hasta la silla turca, tenía 6cm. Tenía cabeza tumoral y cuerpo quístico , era maligno y por eso recibí quimio”.

⁶ Zona del Cavum: La nasofaringe, rinofaringe o **cavum** es la región más superior de la faringe y está situada detrás de las fosas nasales y en íntima relación con la base del cráneo.

Esta segunda operación a su término le generó que al despertar ella no recordará a algunos familiares y creyera que estaba en su adolescencia, remontándose constantemente a hechos y personas de esa época sin tener conocimiento del contexto y lugar en el que se encontraba, esto duró unas dos semanas, hasta que poco a poco retomó su normalidad.

Los ataques de CR sólo eran sombras pero a medida que los meses pasaban volvían con la misma frecuencia e intermitencia de antes la cual le hacía padecer dolores dos o tres veces cada dos semanas en un patrón inestable y variable. Ella nunca quiso acceder a otra intervención quirúrgica, por el riesgo que los mismos médicos le manifestaban sobre estas intervenciones las cuales tenían una alta probabilidad de que terminaran en su deceso.

Los medicamentos suministrados a ella si bien varían entre antidepresivos, paliativos para el dolor como la morfina y tratamiento con oxigenoterapia, en el año 2014 tuvieron un cambio radical como estrategia se le fue ofrecida la posibilidad de que se le suministre erenumab-aooe⁷ la cual es un tratamiento costoso y novedoso, pero que le fue efectivo a la hora de aliviar el ritmo de los ataques y la intensidad de los mismos. La inyección de erenumab-aooe se encuentra entre un tipo de medicamentos conocidos como anticuerpos monoclonales. Funciona bloqueando la acción de cierta sustancia natural del cuerpo que causa los dolores de cabeza de migraña. Además aunque no estaba previsto generó una merma en el número de convulsiones que sufría. En palabras de ella:

“Cuando me dieron las inyecciones y vi que daban resultado, para mi fue como nacer de nuevo, era otra oportunidad en la vida , hasta eso pensé que

⁷ Erenumab es un medicamento para el tratamiento preventivo de la migraña. Su uso fue aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos en mayo de 2018.

no tenía más oportunidades. (la droga es erenumab me dan 2 dosis mensuales osea 14ml.). En 1 año me bajaron casi el 80 por ciento de la medicación del dolor, en pocas ocasiones me dan algo para doparme por que nada calma el dolor, la morfina ya no hace efecto.

Esta medicación no está relacionada con las convulsiones pero las redujo , las convulsiones son una secuela de la segunda operación”.

El acceso a los tratamientos y las operaciones que ella tuvo no sería posible sin su posición económica, su acceso a una obra social de alto valor y el acompañamiento familiar que tenía más allá de lo descrito anteriormente. Aun así como en el caso de Valeria también tuvo que recurrir a instancias legales para acceder al reconocimiento del PAMI y la obtención de su Jubilación.

“ A los 36 años, me jubilo la junta médica porque ninguna ART⁸ se haría cargo de mi. Para acceder a la jubilación se hace 3 veces una serie de visitas médicas con evaluaciones que intentan dar con ver que grado de discapacidad tienes, yo tenía un 78 por ciento de discapacidad”.

La imposibilidad de trabajar bajo lo dictaminado por la junta médica generó depresión, inestabilidad emocional y económica. A la vez que trazó un rumbo que jamás ella se imaginó puesto que en el lapso de 13 años su vida cambió por motivos que ella en diálogo conmigo manifestó que sentía que eran externos a su voluntad y su propia percepción de sus capacidades hasta aquel momento.

La historia de vida de Alejandra tiene de momento un buen camino en lo que respecta a su salud, las inyecciones de arenumab combinadas con la

⁸ Las Aseguradoras de Riesgos del Trabajo (ART) son empresas privadas contratadas por los empleadores para asesorarlos en las medidas de prevención y para reparar los daños en casos de accidentes de trabajo o enfermedades profesionales.

oxigenoterapia y el aceite de cannabis, le devolvieron gran parte de su calidad de vida permitiéndole trabajar a un ritmo más pausado, poder disfrutar de su tiempo libre y relaciones familiares, además de conformar una nueva pareja. Aun así sigue estando privada de poder salir a un cine, ir a un local bailable o con música con altos niveles de volumen o ser sometida a presión y emociones fuertes. Continuando su tratamiento psicológico ella misma ve una mejora en cómo entabla nuevas relaciones y diálogos con personas, sigue teniendo episodios donde ciertas palabras o cosas la remontan a su vida anterior a la CR y se aferra a esos momentos para definir acciones o definirse a sí misma.

Análisis

Al comienzo de este estudio planteamos algunos objetivos a cumplir como objetivo general se planteó el visibilizar a un colectivo en líneas generales; Pero debemos entender que significa en términos antropológicos el proceso inverso a este para ponernos del otro lado y empezar a ver desde el punto de vista nativo, plantear el tratar de entender las cosas desde el punto de vista nativo nos conduce a en palabras de Geertz : *“ver las cosas desde el punto de vista de los nativos. Pero no facilita -ni aminora- la demanda de preceptividad por parte del trabajador de campo. Comprender conceptos que para otra gente son próximos a la experiencia, y hacerlo lo suficientemente bien como para colocarlos en una relación establecida con conceptos distantes de la experiencia que los teóricos han moldeado para capturar los rasgos generales de la vida social. Es evidentemente una tarea por lo menos tan delicada, aunque un poco menos mágica, como meterse en la piel de otro. La táctica no consiste en establecer una correspondencia interna del espíritu con el de los informantes, ni en pretender apropiarse de sus almas -y de cualquier modo, tal esfuerzo no les caería del todo bien-o sino en imaginar qué piensan, qué están tramando. En cierto sentido, por supuesto. nadie puede percibir el mundo como ellos mejor que ellos mismos; de ahí la pasión de nadar en el arroyo de su experiencia. y la ilusión posterior de haberlo realmente realizado. Pero en otro sentido. esa simple perogrullada resulta falsa. La gente usa conceptos próximos a la experiencia espontánea e inconscientemente. es decir, en forma coloquial; no reconocen, excepto fugaz y ocasionalmente, que haya algún "concepto" involucrado. Eso es lo que*

significa próximo a la experiencia -que las ideas y las realidades que ellos informan están natural e indisolublemente ligadas” (Desde el punto de vista nativo, Cap. 3, pp. 73-90. Geertz).

Adoptando esta metodología de análisis podemos observar que los participantes de este estudio están inmersos en un proceso de invisibilización el cual posee tres dimensiones, que de forma sistemática oprimen, suprimen y debilitan la identidad de los grupos objeto de ella, como mecanismo de homogeneización cultural, medio fundamental de la dominación y hegemonía política. Estas tres dimensiones son: (a) estereotipación, (b) violencia simbólica y (c) deslegitimación. Estas tres dimensiones pueden ser consideradas también como estadios que de forma creciente aumentan la presión sobre los grupos. Cada estadio se desarrolla sin dejar de usar los mecanismos del estadio previo para socavar la identidad cultural del grupo minoritario, toda vez que bloquea y contrarresta cualquier reacción del mismo.



(Dibujo conceptual)

A estas 3 dimensiones y retomando el objeto de estudio, podemos añadirle una cuarta que es un subproducto de la conducta que se adquiere a lo largo del tiempo con la exposición prolongada a la cefalea y que se trata de la Auto-estigmatización, este concepto que pretendo introducir aquí es el resultante de ver la conducta y escuchar también en las entrevistas la forma en

la cual las mismas personas se aíslan del resto por miedo, por desconocimiento, por falta de apoyo o por el simple hecho de no poseer los medios para gozar de una calidad de vida acorde a lo que previamente estaban acostumbrados.



(Dibujo conceptual)

Este fenómeno que la persona empieza a desarrollar es algo que se repite a lo largo de los 3 casos citados en este estudio y en otras entrevistas realizadas a sujetos de la asociación de Cefalea en Racimos; El sentido de que esto pase subsiste en el hecho que forman un escudo sentimental y de conductas en su cotidianidad busca una situación de estabilidad y comodidad frente a lo que puedan sentir debido al contacto con un tercero que quiera interactuar con ellos, sin importar la actividad o motivación, cualquier situación que requiera que un tercero ajeno a conocer su condición médica por no ser profesional de la salud, va a generar la activación de un mecanismo de defensa que buscará volver al lugar cómodo, a la situación controlada donde si se desatara un episodio de cefalea su condición no quede expuesta al público o a la mirada que en perspectiva del que sufre los CR puede tornarse una mirada prejuiciosa que estigmatice a posterior a su persona y desate los 3 mecanismos de la invisibilización social.

Los Padecientes y El Dolor

Cuando nos adentramos en lo que es el comportamiento de quien padece de Cr y utilizando como herramienta analítica la investigación etnográfica, y por ende la observación participante, lo que implica al menos dos componentes que interactúan continuamente: el investigador (el yo) y el grupo (el otro). Hay que conjugar la conceptualidad del otro (perspectiva del actor o emic) con la conceptualidad del observador (perspectiva del investigador o etic) para llegar al conocimiento más aproximado a la realidad objetiva. La información producida a través de la observación participante corresponderá siempre a estas dos categorías, dos discursos diferentes que basan su racionalidad, respectivamente, dentro de un sistema particular o fuera de él (Velasco-col, 1997:35). Podemos observar⁹ que es a través de los gestos, las posturas, el ritmo de progresión del dolor que se hace visible pero no transmisible la sensaciones que tiene el sujeto. La relación con el dolor por parte del paciente de CR, emana de la sensación que no se le puede trazar en una comparación inmediata y desprendida de alguna otra enfermedad de una complejidad importante. Si bien, todos a lo largo de nuestro crecimiento imitamos para aprender o aprendemos a explorar nuestros sentidos esto es algo elemental en

⁹ Observar en términos de la antropología es: mirar y ver mientras se convive. Pero, ¿qué observar?. Dependerá del grado de especificidad de nuestros objetivos. En el caso de un estudio sobre una comunidad o un grupo: -Lo que dicen (los discursos). -Lo que hacen (las conductas y comportamientos, los gestos, las posturas). -Los objetos que utilizan. -La ocupación del espacio (especialmente los lugares donde se desarrolla la vida social). -El tiempo ordinario (trabajo) y extraordinario (ocio, vacaciones, fiestas). -El hábitat (la forma de vivir). -Las relaciones (agrupaciones, distribución edad-sexo, conflictos, etc). -Los acontecimientos inesperados (visitas, catástrofes, etc) (Manuel Amezcu, 2000;3) .

los procesos de aprendizajes primarios y formativos de nuestra especie que nos acompaña durante toda nuestra vida, como forma de entender lo que observamos, sentimos o escuchamos. Aquí esa habilidad propia de cualquier ser humano se encuentra limitada. Citando para ampliar este concepto en palabras de Lebreton “ *Si el dolor es un estado molesto, también es una defensa apreciable contra la inexorable hostilidad del mundo. Sin embargo, no es posible agotar su definición en la comodidad de una función defensiva pura. Es más desconcertante y no se explica con ninguna fórmula simple. Si es una brújula que indica la aparición de una enfermedad por curar, acusa ciertos desarreglos que exigen desconfianza, puesto que a veces indica unas confusas direcciones donde el hombre tiene todas las posibilidades de extraviarse, ya que omite señalar peligrosos cambios de rumbo. Curiosa brújula que obedece a diversos polos y enturbia la inteligencia, en la misma medida que ayuda: ilumina en el dedo quemado o el miembro fantasma del mutilado, y calla en el desarrollo de un cáncer fatal a corto plazo. Pero el hombre no es una máquina, ni el dolor un mecanismo: entre éste como herramienta virtual de protección y el primero, existe la ambivalencia y la complejidad de la relación que une al hombre con el mundo*” (*Antropología del Dolor*, pp 15).

Quien no lo padece y aun peor no lo padece por años no conoce los pormenores de esta relación, como decía el Doctor Leriche “*El dolor es una manifestación caprichosa que prosigue su camino torturando la existencia sin revelar nada apropiado para mejorar el estado del paciente, como por ejemplo en las neuralgias de trigémino, donde los dolores afectan a los miembros fantasmas. «¡Reacciones de defensa? ¡Advertencias felices?»*” (R. Leriche, *Chirurgie de la douleur*, Masson, París, 1949, p. 27.)

Tanto para quienes intentan sanar dicha condición como para quienes la padecen, el dolor es un punto de nexo que no revela la verdadera naturaleza del mal que se padece pero sirve para dejar en claro que a pesar de lo que se haga dicha condición está presente. ¿Existe neuralgia sin dolor? , simplemente no. ¿Existe dolor en las zonas que afecta la neuralgia sin necesidad de que exista? pues simplemente si y las causalidades son tantas como así las preguntas que se plantea la medicina del por que al tratar la sintomatología pocos son los resultados en la calidad de vida del paciente.

Este hecho es algo más que referencial para poder introducirlos desde una mirada ajena a como se intenta poner una persona en el lugar de quien lo sufre, siendo realmente un observador, un tercero, esta carencia de aprendizaje nos limita en comprensión, es en mi opinión lo que genera la distancia suficiente para que el profesional pueda realizar una detección temprana del síndrome, sumado a esto podemos encontrar la falta de formación en la materia y por parte del acompañamiento de las familias la limitación ya descrita en torno al dolor y la asistencia médica. La falta de información en la materia por parte de los profesionales, la intermitencia y progresión de la enfermedad genera los suficientes motivos para que el sujeto se auto aisle producto de no poder transmitir con el suficiente apoyo de pruebas que lo sufrido a través del dolor no es alguna consecuencia de un problema psicológico o neuronal propio y exclusivo de su persona que no gire en torno a la neuralgia.

Relación Estado y Pacientes

La relacion entre Estado y pacientes esta fuertemente ligada por lo que regula la ley Simple o Ley 20475/1973 la misma regula en su “**ARTICULO 1°.-** *Considéranse minusválidos, a los efectos de esta ley, aquellas personas cuya invalidez física o intelectual, certificada por autoridad sanitaria oficial, produzca en la capacidad laborativa una disminución mayor del 33%.*

ARTICULO 2°.- *Los minusválidos, afiliados al régimen nacional de previsión, tendrán derecho a la jubilación ordinaria con 20 años de servicios y 45 años de edad cuando se hayan desempeñado en relación de dependencia, o 50 años, como trabajador autónomo, siempre que acrediten, fehacientemente, que durante los 10 años inmediatamente anteriores al cese o a la solicitud de beneficio, prestaron servicios en el estado de disminución física o psíquica prevista en el artículo 1°.*

ARTICULO 3°.- *Los minusválidos tendrán derecho a la jubilación por invalidez, en los términos de la Leyes 18.037 y 18.038, cuando se incapaciten para realizar aquellas actividades que su capacidad inicial restante les permitía desempeñar” (Ley 20475/1973).*

Como vemos para determinar que una persona pueda ser alcanzada por esta ley debe poseer una invalidez física o psicológica mayor o igual al 33%. Como es este proceso para el caso de los pacientes de Cr bueno, el mejor ejemplo lo tenemos del caso de Alejandra la cual obtuvo su certificado de discapacidad a mediados de la año 2011 en aquel año la misma ya poseía

aportes tanto a la caja de jubilación como locutora nacional y poseía aportes por trabajar en blanco. Esto le facilitó conseguir una jubilación con una remuneración por encima del monto mínimo.

En cuanto a lo estrictamente médico, se tuvo que someter a estudios de diversas índoles: una evaluación psiquiátrica, resonancias magnéticas, análisis sanguíneos, entre otros estudios. Este proceso a ella le generó mucha angustia y miedo frente a la incertidumbre y una burocracia que constantemente le hacía repetir análisis, llegó a someterse a 4 resonancias en menos de 2 meses. Una vez obtenido el certificado de discapacidad que se le otorga por la Ley 22.431, ella todos los años debe someterse a una evaluación a los fines de certificar que continúa con un grado de discapacidad tal para estar cubierta por lo dictaminado por la ley.

Como vimos en las entrevistas realizadas la cuestión laboral es un tema central que genera angustia porque pone a las personas frente a una posición incómoda al sentirse incapaces de a corta edad de valerse por sí mismos para saciar sus necesidades básicas o las de sus familias.

El hogar entendido como "institución" en el sentido de Malinowsky supone la referencia a "un grupo social concreto, que existe como tal en la representación de sus miembros, en función de la reproducción (biológica y social), por la manipulación, de un lado, de los principios de la alianza, la descendencia y la consanguinidad, y por el otro, de las prácticas sustantivas de la división social del trabajo" (Durham, , 1983). La unidad doméstica tiene en cambio como eje la realización de procesos de producción, distribución y

consumo necesarios para el mantenimiento y reproducción de sus integrantes corresidentes, lo que hace que los roles puedan verse alterados, estos cambios más allá de cambiar la lógica de funcionamiento del hogar también altera la propia psiquis de quien ve a su rol afectado. Si bien no todos los hogares mantienen la misma lógica de los roles y tampoco la misma dinámica, sin importar el hogar del cual hablemos en la cultura occidental, cuando existe coexistencia quienes detentan la obligación de mantener la estructura del hogar son los padres en conjunto. En los casos de todos los partícipes de este estudio sus roles se ven afectados y a la vez ellos mismos sienten que su lugar en la familia puede causar desestabilización tanto económica como social. Valeria nos expresaba su preocupación sobre la relación con sus hijos y marido. Alejandra tuvo que ausentarse mucho tiempo de su hogar para ser operada y continuar su tratamiento. En el caso de Ivan el tuvo que crear toda sus redes de relaciones afectivas en torno a la CR.

Como podemos ver para los que padecen esta enfermedad el rol del estado es importante para poder llegar a aunque sea obtener un ingreso que colabore con su sustento y el de su familia, además de que al ser reconocidos con el 33% de discapacidad pueden acceder a beneficios de cobertura médica y tratamientos a través del PAMI¹⁰ en el caso de Argentina. Para Ivan esta posibilidad no está presente, no por que el Gobierno del Perú no tenga alguna ley¹¹ que pueda ayudar a las personas con este tipo de dificultades. Sino que el mismo Ivan no

¹⁰ PAMI significa : Programa de Atención Médica Integral la misma es una obra social de jubilados y pensionados, de personas mayores de 70 años sin jubilación y de veteranos de Malvinas que opera en la República Argentina bajo el control del Gobierno de la República Argentina.

¹¹ En el caso de Perú el gobierno tiene contemplada la jubilación por discapacidad en el Decreto Ley N°19990.

cuenta con un certificado de discapacidad ya que sus episodios tan espaciados en tiempo dificultan a que acceda a este beneficio legal debido a que ningún médico se lo quiso otorgar.

Si bien para los pacientes el proceso burocrático es algo que les gustaría evitar por lo engorroso y agotador que puede resultar, sin mencionar lo que padecen tras someterse a tantos estudios, pero esto es algo necesario, quizás se podría mejorar pero es algo que debe de analizarse cuidadosamente siguiendo a cada caso puntual y donde se realiza la gestión para poder determinar los puntos a mejorar en dicho proceso.

Los Pacientes y el Acceso a

La Salud

Quienes padecen CR a lo largo de este estudio manifestaron diversas formas de intentar lidiar con el dolor y la enfermedad a lo largo de su cotidianeidad. Quienes logran acceder a las prestaciones de obras sociales ven una mejora importante en su calidad de vida. La medicación es un eje importante a tener en cuenta y esta no está siempre cubierta del todo por las obras sociales o los sistemas sanitarios del lugar donde viven.

Ivan nos contaba que producto de la pandemia el acceso al oxígeno donde vivía era complicado, entonces los ataques debía padecerlos y aguantarlos de la mejor forma que pudiera. Alejandra comentaba que previo al uso del oxígeno , el

cannabis y la inyección de erenumab- aooe¹² los ataques eran más intensos y constantes. Por el lado de Valeria podemos ver que sus cirugías no le otorgaron los resultados esperados y además desconoce de los tratamientos que Alejandra disponía.

Si bien la forma de afrontar la enfermedad depende del médico que diagnostique a la persona y también dependerá de los medios que la misma tenga. Se observa en un plano más general que no hay la suficiente difusión de cuales son las mejores formas de afrontar de forma no invasiva la enfermedad y con la menor cantidad de fármacos que a posterior puedan dañar el sistema digestivo de la persona. Esto último es en mención a que en casos como Alejandra la exposición a tantos medicamentos de diferentes espectros y composición generó problemas digestivos y de alimentación.

Desde este estudio podemos develar la falta de criterios unificados, la falta de difusión sobre la amplitud de tratamientos que se puede ofrecer y en una mayor medida la ausencia en todos los casos de un tratamiento orientado a mejorar la salud psíquica y mental de los padecientes de la enfermedad puesto que a lo largo de sus vidas las consecuencias generan consecuencias en las formas de relacionarse generando auto estigmatización, depresiones y problemas relacionados al hogar o las relaciones de pareja. Por otro lado no podemos dejar sin mencionar que si bien el acceso a la jubilación por invalidez es un beneficio importante para la estabilidad económica de las personas, la misma no se ajusta a cada tipo de síndrome por lo que cuando alguien que padece como Ivan o Alejandra un tipo de Síndrome que es por momentos incapacitante y por otros no , no se le posibilita el poder seguir trabajando o emprendiendo puesto que de hacerlo pueden correr el riesgo de perder la jubilacion por invalidez, no existe en la

¹² La inyección de Erenumab-aoee se usa para ayudar a prevenir los dolores de cabeza de migraña (dolores de cabeza intensos y punzantes que algunas veces están acompañados por náusea y sensibilidad al sonido o la luz). La inyección de erenumab-aoee se encuentra entre un tipo de medicamentos conocidos como anticuerpos monoclonales. Funciona bloqueando la acción de cierta sustancia natural del cuerpo que causa los dolores de cabeza de migraña.

legislación existente un punto medio que permita una actividad que ayude no solo en lo económico sino en lo psicológico puesto que las labores ayudan a que el rol de la persona dentro del hogar y la sociedad se pueda construir y re significar en torno a lo que ellos empiezan a gestar con los vínculos que la actividad económica que desarrollen les pueda posibilitar.

Agradecimientos

Este trabajo no hubiera sido posible sin la colaboración de mucha gente perteneciente a la Asociación de Cefalea en Racimos. Además quiero extender mi agradecimiento a los partícipes de este estudio Ivan, Valeria y Alejandra.

Por otro lado también al doctor Pablo Barissi quien brindó información concerniente a la enfermedad.

Bibliografía

Acta médica costarricense, vol.45 n.3 San José Sep. 2003.

Aprobación de Eranumab, “*La FDA aprueba un novedoso tratamiento preventivo para la migraña*”, www.fda.gov, Mayo 17 de 2018.

Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, “*Notas sobre el uso de la antropología en el campo de la salud pública*”, Vol. XXXVIII, No. 5, mayo de 1955.

F. Velasco, “*Cluster headache and other idiopathic short-lasting headaches, Servicio de Neurología. Hospital de Cruces. Barakaldo*”. Bizkaia, Gaceta Medica de Bilbao – Vol. 99 – N.º 1 – Ene.-Mar. 2002

David Lebreton, “*Antropologia del Dolor*”, 1999.

Decreto Ley N°19990, Constitución del Perú, última modificación 29 Noviembre de 2012.

Definición Psicógeno, <https://glosarios.servidor-alicante.com>, 2021.

Definición de Zona de Cavum,
https://es.wikipedia.org/wiki/Carcinoma_de_cavum, 2021.

DURHAM, E., “*Familia y Producción Humana, en Perspectiva Antropológica da Mulher*”, N° 3, Río de Janeiro, 1983.

Dra. Ileana Valdivia Álvarez y la Dra. Eila Bonet Quesada, “*Síndrome Parry-Romberg*”, Rev Cubana Pediatr v.78 n.1 Ciudad de la Habana ene.-mar. 2006

Erenumab, <https://medlineplus.gov/spanish/druginfo/meds/a618029-es.html>, 15 de junio de 2020.

George Foster, “*A Cross-Cultural Anthropological Analysis of a Technical Aid Program*”, SMITHSONIAN INSTITUTION Washington, D. C. July 25, 1951.

GEERTZ, C, “*Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas*”. Piados Básica, Barcelona, 1994. Cap. 3, pp. 73-90.

Guía de la Sociedad Americana de Cefaleas, “*Tratamiento de la cefalea en racimos*”, Carta al Director, 362-365, 2018.

Manuel Amezcua, “*El Trabajo de Campo Etnográfico en Salud, Una Aproximación a la Observación Participante*”, Mayo de 2000.

Rene Leriche, “*La Chirurgie de la Douleur, Francia*”, 1949, pp 27.

Ley N° 22.431, “*Sistema de protección integral de los discapacitados*”, Buenos Aires, 16 de marzo de 1981.

Ley 20.475, “*Régimen especial para minusválidos*”, Buenos Aires, 23 de mayo de 1973.

Oncología (Barcelona.), “*Tipos de dolor y escala terapéutica de la O.M.S. Dolor iatrogénico*”, vol.28 no.3 mar. 2005.