

El paciente y la narración del padecer: la experiencia de la atención

The patient and the narrative of suffering: the experience of care

Teddy Rivero Montes¹



RESUMEN. La relación médico paciente en el encuentro clínico ha sufrido cambios. Es necesario establecer formas de abordaje médico en las que se tenga en cuenta el papel de las subjetividades por la importancia de las historias que relatan los pacientes a otros acerca de su enfermedad. Desde la antropología médica se trabaja para integrar los conceptos de enfermedad (*disease*), padecimiento (*illness*) y (*sickness*) a su relación macro social. Se necesita dar valor a la realidad vivencial del paciente puesto que, las narraciones facilitan el posicionamiento de la persona que padece en su contexto con un problema de salud dado.

Palabras clave: padecimiento, atención, narrativas.

ABSTRACT. The doctor-patient relationship in the clinical interaction has undergone several changes. It is necessary to establish forms of medical approach, which take into account the role of subjectivities due to the importance of the stories that patients tell others about their disease. Medical anthropology integrates the concepts of disease, illness and sickness at its macro-social relationship. It is needed to give value to the experiential reality of the patient because the narratives facilitate the positioning of the person suffering in its context with a given health problem.

Keywords: illness, care, narratives.

¹ Universidad de Ciencias Médicas de la Habana, Cuba.

Teddy Rivero Montes. Universidad de Ciencias Médicas de la Habana, Calle 146 No. 2504, entre 25 y 31. Siboney. Playa. La Habana, Playa, La Habana, 11300, Cuba
Correo electrónico: teddyrivero@yahoo.es

Folio 390/2016 Artículo recibido: 25/08/2016 aceptado: 25/08/2016

La relación médico paciente en el encuentro clínico ha sufrido cambios las diferentes etapas del conocimiento médico. De esta forma se establecen contrastes entre la llamada tradición médica y la tecnologización de la actualidad^{1,2}. Esta relación juega un papel muy importante en la práctica de la medicina; es esencial para la provisión de asistencia médica de alta calidad. En cuanto al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad no se debe olvidar que se basan ante todo en un vínculo de confianza entre dos personas en la que un supuesto conocedor va a ayudar a un necesitado.

Además de ello, es una relación socialmente construida a lo largo del desarrollo de la medicina, llegando hasta nuestros días. Ese vínculo necesario para que el hecho clínico sea efectivo es muy discutido en la actualidad porque se encuentra violentado y tensionado al extremo; entre otros factores por la ruptura en la interacción comunicativa por las que hoy pasan esas relaciones. En parte, esto se debe a que la ciencia biomédica está direccionada en términos generales hacia la biología y la individualidad del paciente y el estudio de la enfermedad. La relación se establece a partir de un conocimiento formado por el médico en una atención unidireccional donde la atención tradicional a nivel individual puede llegar a desechar o ignorar factores socioculturales e históricos.³

En nuestra cultura, se configuran formas de subjetividad dominantes y dominadas en un contexto de relaciones, creando modelos de enfermar o sanar. Asimismo se corre el riesgo de generar sesgos a través miradas patologizantes ya que se pueden minimizar aspectos importantes para el modelo a seguir en el proceso salud-enfermedad-atención. Es notable, y así lo hacen ver algunos autores, que este proceso se establece a través de una relación de poder.^{4,5}

Lo anteriormente expuesto muestra la importancia de una efectiva comunicación médico-paciente. Y con ello establecer una forma de abordaje médico, en la que juegan un papel relevante las subjetividades de los padecientes (pacientes), y de los actores del servicio de salud. Y así tener en cuenta lo que el enfermo siente que, la representación simbólica de su padecimiento y la experiencia sociocultural de lo vivido por el sujeto como enfermo, sin que se descarte la entidad nosológica.

Con estas intenciones Arthur Kleinman, en su obra *Patientes and healers in the context of culture*, propone establecer las nociones a través de las que se inscribe un episodio de enfermedad en todos los actores involucrados dentro del proceso clínico para lo que formula modelos explicativos.⁶ Siguiendo la misma línea Byron Good, en *Medicine, rationality and experience: and anthropological perspective*, plantea la necesidad de establecer una comprensión de las enfermedades

desde otra dimensión donde se contemple lo interpretativo y se tenga en cuenta la cultura a la que pertenecen los sujetos que padecen.⁷

Es valioso que se reconozca tanto por parte de los profesionales de la salud como por los pacientes el valor de las reseñas que se relatan a otros acerca de la enfermedad. Estas historias no sólo son importantes para el diagnóstico, sino para el tratamiento a seguir. A través del relato de los pacientes se descifran códigos; al hablar de sus síntomas; quienes sufren establecen una comprensión profunda y terapéutica. Esto solo es posible mientras es escuchado el relato de la enfermedad que hace el paciente.

El campo de acción centrado en el paciente en la atención médica ha girado en torno a estas "narraciones". Cuando un médico practica la medicina con competencias narrativas, puede rápidamente y con precisión escuchar e interpretar lo que el paciente intenta decir. El médico con capacidad de desarrollar las narraciones utiliza eficientemente el tiempo de la interacción clínica, maneja al máximo los conocimientos médicos acerca de lo que el paciente expresa sobre su enfermedad y como lo transmite. No solo la historia de una enfermedad, sino la propia enfermedad se desarrolla como una narración.

Al decir de Liz Hamui Sutton: Narrar es una manera de dar significado a la experiencia. Crear una narrativa o escucharla, son procesos activos y constructivos que dependen de recursos personales y culturales.⁸

Tal como ilustra la literatura especializada, el paciente es una persona que sufre una enfermedad, toda vez que padece la pérdida del bienestar físico, psíquico y social y que por ello busca ayuda médica. De esta forma, es su padecimiento lo que la persona le presenta al médico como un código estructural a develar en la consulta médica. Según lo planteado por Martínez Cortes el padecer se estructura en dos planos. Un primer plano donde se tienen en cuenta las molestias, los signos y síntomas que muestra la enfermedad, mientras que el segundo plano se da solo cuando exista un verdadero interés de la persona por su salud y la capacidad de escuchar por parte del médico para que este pueda interpretar lo dicho.⁹ Parecería que el padecer solo es una construcción narrativa que hace el médico a partir de lo que le narra el paciente y que solo existe a partir de que el prestador de salud la construye. De ser así el paciente se encuentra en una relación de desigualdad donde la atención que recibe se mantiene, se prolonga y progresa en un estado de incertidumbre y desconocimiento que fragmenta a la persona enferma y que experimenta en sí misma a partir de su padecimiento.

Kleinman, que define enfermedad (*disease*) como los problemas de salud desde el punto de vista biomédico,

padecer (*illness*), como una categoría que incorpora la experiencia y la percepción; malestar (*sickness*), como el producto de la relación de los anteriores, hace énfasis en la importancia del padecer en su connotación social y cultural.¹⁰ Desde una postura sociológica se hace referencia al concepto de malestar (*sickness*) como componente social del complejo enfermedad-padecimiento. Así se conceptualiza el estado de salud como aquel estado óptimo de las capacidades de un individuo en la ejecución efectiva de los roles y tareas que le son inherentes en el ambiente donde socializa.¹¹ Este enfoque relaciona la personalidad y el organismo en comunión con el sistema social y cultural a manera de un sistema de interacción compleja. Desde este punto de vista la salud y la enfermedad además de estados biológicos también constituyen situaciones vivenciales reconocidas institucionalmente.

Si dirigimos la observación en el proceso de construcción del padecer hacia el paciente nos encontramos que es una persona que adquiere su condición de paciente por el único hecho de estar frente a un médico. Esta persona se acerca al médico en busca de información por presentar una vivencia o un estado biológico, psico-afectivo, e histórico sociocultural diferente de lo que conoce como normal según su experiencia vivencial. En otras palabras la persona se siente separada de su experiencia de lo que considera normal en su estado psico-físico y busca encontrar respuestas que favorezcan su recuperación y por ende la reintegración de sí mismo, pretende para ello recibir un ordenamiento lógico de su padecimiento a través del saber médico. A su vez, el médico representa un sistema social donde se sitúa para responder o no a la demanda del solicitante, ya que su respuesta no depende solamente de su saber técnico, sino de un saber que está ante una persona que padece y espera ser escuchada.

La perspectiva biomédica parte de que tiene un paciente ante sí donde lo importante es la enfermedad a tratar, por encima de todo, pues esta es su campo de acción. Así piensa el padecimiento como entidad nosológica donde establece categorías que siguen una línea de reflexión que, si bien es construida con lo que cuenta el paciente, recorre una linealidad entre el agente causal, la lesión anátomo-patológica y las manifestaciones clínicas y maniobra técnicamente centrado en ellas.

La consulta médica es el escenario para la locución por parte del paciente del padecimiento/enfermedad. Este lapso de tiempo ubica al médico en una posición donde debe seguir una serie de signos y síntomas abstractos, que no son más que categorías taxonómicas diseñadas a partir de un cúmulo de conocimientos. En el proceso constructivo, excluye la subjetividad y la experiencia del que padece dejándolas fuera de su marco de significantes por considerarlas la expresión

de creencias, normas, valores, costumbres y prácticas sociales que son juzgadas por el médico como no productivas en la construcción de la enfermedad y obstáculos que limitan la intervención del profesional actuante.^{12, 13}

Al referirnos al campo biomédico no solo señalamos a la persona que enviste en sí todo el bagaje teórico-práctico de una escuela de conocimientos; sino que estamos frente a un territorio relacional conformado por instituciones que se estructuran y organizan, a través de leyes y reglas, normas y disposiciones. Estas organizaciones se sirven de esto para elaborar una serie de políticas de salud y propuestas de salubridad de una comunidad donde coexisten, los actuantes, los formadores de los actores, las instancias formadoras, las que ofertan los servicios y los usuarios de estos¹⁴. Si se tiene en cuenta el concepto de habitus, este nos dice que es un cuerpo bien estructurado y socializado que ha incorporado las estructuras inmanentes de un mundo o de un sector particular de ese mundo. Entonces podría decirse que estamos frente al habitus médico ya que tanto las instancias como los formadores y los actuantes se desarrollan en un entramado de relaciones del campo médico.^{15, 16}

Las relaciones de poder específicas para el campo biomédico en cualquiera de sus ramas establecen abordajes cartesianos que se especializa en el estudio. De esta forma parcela cada vez más a la persona suscribiéndola a solo un cuerpo humano para su conocimiento. Para ello jerarquiza la intervención que es aceptada socialmente por ser científicamente exacta y se establecen competencias que se han desarrollado a través de la tradición médica durante los encuentros clínicos. Esta jerarquización del conocimiento ha conllevado a que aquello que trae la persona, que se reconoce como padecer y que le cuenta al médico, sea entendido como una entidad sobre la cual este actuará comprobando su existencia a través de técnicas científicamente fundamentadas. Esta visión sustenta el poder médico.*

A la vez la propia jerarquización ha generado que el accionar médico sea tan fragmentado como que los médicos clínicos y psiquiatras se hacen cargo del diagnóstico y tratamiento de las patologías (*disease*), los psicólogos y psicoterapeutas se ocupan de los padecimientos (*illness*), y los epidemiólogos y estudiosos de la ciencias de la salud pública estudian (*sickness*) buscando comprender el proceso de la enfermedad en las poblaciones^{17, 18}. Según nos dice Menéndez el diagnóstico supone darle nombre técnico al padecimiento;

* Entiéndase poder médico no como el poder del médico como actor, sino que es todo poder ejercido por los diferentes actores dentro del espacio de jerarquización donde entran todos los actuantes; médicos y no médicos.

proveer de un significado profesional a modo de etiqueta a lo que hasta entonces sólo era definido subjetiva o socialmente¹⁹.

Considerando que en la construcción del padecer cuando un relato no encuentra referente en una estructura cultural significativa no tiene sentido contarla²⁰, entonces las construcciones narrativas del padecer tal y como las conocemos no son, sino otro acto biomédico visto desde la perspectiva médica del actor. De esta forma se corre el riesgo de absolutizar el padecer como padecer médico. Anula así cualquier otra forma de padecer que si bien no se relaciona directamente como factor patologizante, si guarda relación con el proceso salud- enfermedad-atención.

De regreso a la persona que padece en su perspectiva de paciente, este expresa de forma simultánea una alteración que le aflige desde el punto de vista físico, subjetivo, cultural y social. Cada persona tiene particularidades biológicas, psicológicas y bioculturales que dependen, entre otras cosas, del material genético heredado de sus ancestros, de la influencia del ambiente, del lugar geográfico en que se encuentra, del momento del ciclo de vida por el que transcurre, del tiempo en que vive y de cómo reconoce y satisface sus necesidades como ser humano. Asimismo obedecen a sus ideas sobre lo que es la salud y la enfermedad, la manera de diagnosticar y tratar los problemas de salud, el uso de servicios médicos, y sus sentimientos hacia lo anterior, reciben también múltiples influencias. La totalidad de su experiencia vital se denomina biografía de la persona.²¹

Las narraciones facilitan el posicionamiento de la persona que padece en su contexto. En su construcción se desarrollan múltiples interacciones entre las que se superponen la vida anímica, emocional, cognoscitiva y la experiencia de la persona, y pueden ser interpretadas según las tramas vivenciales. En estas narraciones el paciente espera que el médico produzca y le ofrezca una interpretación de su padecimiento puesto que la enfermedad remite a la persona a su propia historia, que esta imbuida en una historia familiar compartida y en una historia grupal, social, comunitaria.

Esta última demanda no se satisface del todo puesto que la subjetividad que acompaña al padecimiento pierde sentido si se divide en los procesos que la componen e intenta explicarse cada uno por separado. La subjetividad, es el resultado de la compleja relación entre todos los procesos que la conforman. Es un riesgo, aparentemente necesario, comprender el proceso subjetivo a través de alguna de sus partes²², lo que conlleva a que siempre estará presente la necesidad de producir y reproducir todos aquellos sentidos que le acompañan, para mantenerla como cierta en el tiempo. Sin embargo, para que esto ocurra, debe reaparecer

el otro como persona/paciente frente al "Otro" social que supone el médico. Solo en la relación que el sujeto pueda establecer con el prestador de salud, es que los vínculos subjetivos pueden transformarse y mantenerse relativamente estables en el tiempo^{23, 24}.

Reconocer que el paciente puede manejar un saber sobre su padecimiento, incluso un saber que tiene relación con su padecer y que además tiene bases históricas socioculturales, ofrece una perspectiva diferenciada tanto para la conformación del padecer mismo como para la construcción de la narrativa. Más que una historia contada las narrativas son el posicionamiento temporal y espacial de eventos que se relacionan con repuestas fisiológicas desde las cuales se pueden tomar acciones precisas.

Narrar un padecer significa establecer un diálogo donde se expresen la experiencia vivencial de la enfermedad, la experiencia histórica de cómo se llegó a ella y la experiencia somática a través del cuerpo siendo a la vez un cuento y una experiencia que transita por un proceso cultural. En el narrar un padecimiento, la persona no solo recurre a herramientas para dar forma y sentido a sus relatos sino que además encuentra recursos que le ofrecen veracidad a su solución y que lo vinculan con un evento o un espacio-tiempo determinado²⁵.

Conclusión

A manera de conclusión podríamos decir que, muy cuestionable sería enmarcar la construcción narrativa de un padecimiento solo partir de un diagnóstico médico. Esta composición sería pobre e inconclusa ya que se perdería toda la dimensión que da importancia a las narrativas del padecer. Al desechar gran parte de lo contado por la persona por considerar que son anécdotas las experiencias de vida.

Las experiencias de vida son un acápite primordial dentro de la narrativa. En ellas se hallan una serie de eventos entre los que se pueden encontrar las relaciones hostiles, contradicciones no resueltas, conflictos reprimidos. Nos referiríamos a eventos que la persona vive con sensación de soledad, de forma dramática, a los que no encuentra solución posible, por establecer conflictos entre la razón y la obligación (lo que quiere hacer y lo que debe hacer). La persona resentida al estar emocionalmente involucrada desarrolla contrariedades que se mantienen o crecen con el tiempo. A estos eventos se les denomina heridas o lesiones de vida²⁶. Estas adversidades producen múltiples síntomas o padecimientos Si bien estas lecciones de vida no tienen una interpretación en la clínica; si ocupan un lugar importante, y así se les deben entender dentro de la narrativa, en la construcción del padecer. Las experiencias del padecimiento, pueden ser expresadas



de forma significativa a través de las narraciones por ello su estudio es transcendental. Estas permiten comprender cómo paciente y médico construyen los diferentes saberes y articulan desde su posicionamiento la experiencia del padecimiento y las estrategias de atención a la enfermedad. El desarrollo de las narrativas del padecer, en su sentido más amplio, permite comprender e integrar al proceso de atención del paciente determinados estratos del saber. Estos saberes que escapan al modelo de diagnóstico y tratamiento biomédico pueden ser incorporados a la realidad tanto del paciente como del prestador de salud. De esta manera pueden comprender un problema de salud en toda su magnitud compleja. Asimismo proporciona bases de análisis para estudiar las construcciones y prácticas en torno a la atención médica.

En la actualidad el desarrollo de las narrativas del padecer muestra un vacío crítico sobre aspectos fundamentales a estudiar tales como la forma en que se establecen la sintomatología, el diagnóstico y el tratamiento. Por último se debe reconocer que las narrativas

del padecer, tanto desde las corrientes fenomenológicas o interpretativas, como desde los discursos de enfermedad también representan líneas de análisis que se plantean desde la antropología médica y que resulta necesario abordar.

REFERENCIAS

1. Arendt, H. Entre el pasado y el futuro. Grup Editorial 62, S.L.U. Ediciones Península. Barcelona, 2016
2. Schraiber LB. O médico e suas interações: a crise dos vínculos de confiança. Ed. Aderaldo & Rothschild, 2008.
3. Mendoza, C., Ramos-Rodríguez, C., y Gutiérrez, E. Relación médico-paciente percibida por usuarios de consultorios externos de un hospital de Lima, Perú. *Horizonte Médico*, 16 (1). 2016: 14-19.
4. Entralgo, L. La relación médico enfermo. Ed. Acento, Madrid. 1990.
5. Gómez, J. Naturaleza jurídica de la relación médico-paciente. Estado de la cuestión en Cuba. *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. 2013:
6. Kleinman, A. Patients and healers in the context of culture: An exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry III. California, USA: University of California Press. 1980.
7. Good, B. y Brodwin, P. Pain as human experience: An anthropological perspective. California, USA: University of California Press. 1994.
8. Hatem, D. The reflection competency: Using narrative in remediation. En *Remediation in Medical Education*. Ed. Springer Science. New York. 2014: p. 235 – 248.
9. Hamui, L. Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. *Revista Cuicuilco*. 18 (52): 2011: p. 51-70.
10. Cortés, F. Enfermedad y padecer. Ciencia y humanismo en la práctica médica. *Anales Médicos* 47 (2). 2002: p. 112-117.
11. Kleinman, A. The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition. Basic Books. New York. 1988.
12. Canguilhem, G. Lo normal y lo patológico. México, D.F.: Siglo XXI. 1986.
13. Parsons, T. The Social System. Free Press. Nueva York. 1951.
14. Menéndez, E. La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional? *Revista Alteridades*. 4 (7). 1994: p. 71-83.
15. Castro, R. Génesis y práctica del habitus médico autoritario en México. *Revista mexicana de sociología*. 76 (2). 2014: p. 167-197.
16. Bourdieu, P. Razões práticas: sobre a teoria da ação. Papyrus Editora. 2008.
17. Bedrikow, R., y De Sousa, G. W. Clínica: a arte de equilibrar a doença e o sujeito. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 57(6), 2011: p. 610-613.
18. Turner, B. Medical power and social knowledge. Sage. Nueva York. 1995.
19. Menéndez, E. Cura y control: La apropiación de lo social por la práctica psiquiátrica. México, D.F. Editorial Nueva Imagen. 1979.
20. Ochsner, K. y Gross, J. The neural architecture of emotion regulation. *Handbook of emotion regulation*, 1(1). 2007: p. 87-109.
21. Faraone, S. Medicalización de la infancia: Una mirada desde la complejidad de los actores y de las políticas. *Medicalización de la infancia: una mirada desde la complejidad de los actores y de las políticas*, 2008. En <http://www.topia.com.ar>. Acceso 8/9/2016
22. Díaz, M., Durán, A., y Chávez, E. La familia cubana. Realidades y proyección social. *Boletín CIPS*. 2004. Disponible en: <http://biblioteca.virtual.clasco.org> 10/12/2011
23. Bautista, E., et al. Utilidad del sociograma como herramienta para el análisis de las interacciones grupales. *Psicol. Am. Lat*, n18 México, nov. 2009.
24. Castellanos, P. Sobre el concepto de salud enfermedad. Descripción y explicación de la situación de salud. *Bol. de Epidemiología OPS*, 10, 2009: p. 1-7.
25. Gradillas, V. La familia del enfermo mental: la otra cara de la psiquiatría. Ediciones Díaz de Santos. México 1998.
26. Finkler, K. A theory of life's lesions: a contribution to solving the mystery of why women get sick more than men. *Health care for women international*. 21(5). 2000: p. 433-455.