

Narrativas como expresión sociocultural de las enfermedades crónicas: el dolor

Narratives as sociocultural expresion of chronic diseases: the pain

Tomás Loza Taylor,¹ Anabella Barragán Solis¹



RESUMEN. Este texto pretende realizar una reflexión sobre las narrativas como herramienta teórico-metodológica en la investigación cualitativa en salud. A través de la colaboración de tres personas, dos investigadores y un participante que narró su experiencia, los autores pretendieron responder el papel de las narrativas en el estudio de las enfermedades crónicas y el dolor, así como sus significados socioculturales. Las narrativas del padecer son una herramienta teórica-metodológica que permite rescatar la subjetividad e interpretar la experiencia de estar enfermo. En este caso, la cronicidad es un concepto construido por la clínica moderna, que ha modificado sustancialmente el cuerpo de las personas afectadas y, también, ha modificado la concepción del dolor y de la eficacia biomédica. En los relatos afloran las dimensiones biológicas, sociales y culturales en la experiencia narrada de las personas con dolor y enfermedades crónicas, demostrando que la narrativa es un instrumento de enorme potencial para la investigación social.

Palabras clave: narrativas del padecer, enfermedades crónicas, dolor, herramientas teórico-metodológicas, significado sociocultural.

ABSTRACT. This work aims at making a reflection on the narratives as a theoretical and methodological tool in qualitative health research. Through the collaboration of three people, two researchers, and a participant who told his own experience, the authors attempt to answer the role of the narrative in the study of chronic diseases and pain, as well as their sociocultural significances. The illness narratives are a theoretical-methodological tool that rescue the subjectivity and interpret the experience of being ill. In this case, chronicity is built by modern clinical concept that has substantially modified the body of the affected people and has changed also the concept of pain and biomedical efficacy. The stories give rise to biological, social and cultural dimensions in the narrated experience of the affected people, demonstrating that the narrative is an instrument of great potential for social research.

Keywords: Illness narratives, chronic diseases, pain, theoretical and methodological tools, sociocultural significance

¹ Doctorante de la Escuela Nacional de Antropología e Historia. México.

Correspondencia: Tomas Loza Taylor. Secretaría de Educación Médica. Facultad de Medicina, edificio B tercer piso. Circuito interno s/n, Ciudad Universitaria. Delegación Coyoacán. C.P. 04510, Ciudad de México. Correo electrónico: tomoish@yahoo.es.

Folio 396/2016 Artículo recibido: 25/08/2016 aceptado: 25/08/2016

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene como objetivo discutir la construcción de narrativas para recuperar la experiencia y significación sociocultural de las enfermedades crónicas. En el desarrollo de este artículo partimos de las siguientes interrogantes: ¿Cuál es el papel de las narrativas como herramienta teórico-metodológica para estudiar a las enfermedades crónicas? y ¿Cómo se manifiesta y significa el dolor crónico a través de las narrativas? Cabe mencionar, que las reflexiones planteadas nacen de una construcción entre dos investigaciones realizadas sobre el dolor y las enfermedades crónicas, reconociendo que ambas temáticas tienen un vínculo estrecho. Así, el trayecto de este escrito responderá los cuestionamientos planteados y realizará un ejemplo interpretativo sobre una narrativa.

Las enfermedades crónicas y el dolor

Las enfermedades crónicas son una herramienta conceptual biomédica definida en el siglo XVII por Sydenham, el desarrollo del concepto obedece a una ruptura con el pensamiento galénico y al nacimiento de la clínica moderna.¹ Por su parte, las ciencias sociales han intentado redefinir a las enfermedades crónicas bajo el nombre de enfermedades de larga duración para contrarrestar el peso de la hegemonía biomédica.² A pesar de esta diferencia conceptual, las enfermedades crónicas reflejan la impotencia de la cura de la práctica profesional biomédica ya que resultan ser un *“proceso sociocultural y subjetivo el cual se encuentra en la situación de convivir permanentemente con un daño, enfermedad, disfunción o discapacidad”*.³

En el marco biomédico, existe una diversidad de tipologías sobre las enfermedades crónicas (oncológicas, infecciosas, inmunológicas, entre otras), que al no tener cura, se ha propuesto el “control de la enfermedad” que sirve como herramienta para mantener los índices fisiológicos corporales en parámetros normales; esto sin duda, ofrece una oportunidad de análisis para las ciencias sociales, ya que el control ha dominado el discurso biomédico y su acción es un elemento performático que busca la normatización de los cuerpos-sujetos que padecen una enfermedad, es decir, las personas afectadas se tornan en objetos de saber, lo que conlleva a una transformación corporal que modifica sustancialmente sus hábitos, conductas, pensamientos y emociones. Es mediante la acción del poder como se ha logrado ésta transformación, generando un cuerpo permisivo y dócil ante el saber hegemónico.^{4, 5, 6}

Todo padecimiento, entendido como la experiencia subjetiva arraigada en un contexto sociocultural e histórico específico, implica una respuesta fisiológica

y a la vez da cuenta de lo simbólico.⁷ La semiótica biomédica ha distinguido algunas categorías clínicas para describir las enfermedades, una de ellas se basa en el criterio cronológico. Así, las enfermedades crónicas son aquellas en las que la alteración, lesión o dolencia tienen una larga duración y progresan lentamente. A consecuencia de la cronicidad de la enfermedad, el tiempo pulsa su flujo sobre un cuerpo doliente que modifica y transforma su forma de estar-en-el-mundo.⁸ Por lo que, todos estos fenómenos se encuentran inmersos dentro de redes de significados edificados por la cultura.

En cuanto al dolor, se le considera una manifestación ambigua de defensa del organismo, es el principal motivo de consulta a nivel biomédico y puede expresarse de múltiples formas dependiendo de la enfermedad, el padecimiento y el contexto sociocultural de la persona afectada. Se clasifica de manera general como dolor agudo y crónico, criterio basado en un continuo cronológico entre el inicio del dolor agudo y el punto en el que el dolor agudo se vuelve crónico. También, se considera dolor crónico a aquel que rebasa el periodo previsto de curación, aunque sea por un periodo relativamente breve; donde el peso de los factores psíquicos suele ser mayor en el dolor crónico que en el agudo.

El dolor es una compleja experiencia de percepción con componentes fisiológicos periféricos y componentes centrales de dimensiones psicológicas, es una experiencia integrada por sensaciones generadas y convertidas en señales nerviosas, su significado y el comportamiento ante dicha experiencia está determinado por el sistema cultural del grupo social de pertenencia. El dolor no es una simple respuesta ante determinados estímulos nocivos, sino que es una experiencia y en ella se encuentra lo subjetivo, por lo tanto, es necesario considerar el factor afectivo.

La narrativa como estrategia teórico-metodológica para recuperar la experiencia del padecer

Los estudios en las ciencias sociales han mostrado un enorme potencial para el análisis social, económico y político. La enfermedad y el padecer al ser eventos enmarcados dentro de procesos biológicos y sociales, fraguan rupturas biográficas y fractura ontológicas que en muchas ocasiones llegan a expresar ideas, pensamientos, representaciones, relatos, metáforas y narrativas que orientan y significan la vida de los actores sociales. Estos dos últimos conceptos: metáforas y narrativas, pueden ser elementos para interpretar la experiencia de los afectados y realizar un enfoque relacional abordando las dimensiones culturales y sociales.^{9, 10}

Al encontrar en las metáforas expresiones que construyen una analogía del mundo con el cuerpo¹¹ las

personas afligidas por enfermedades crónicas y dolor, sostienen una continuidad entre el ser, el cuerpo, las emociones y los pensamientos, esta continuidad ontológica se extiende, desde la subjetividad a lo social y desde lo social a lo subjetivo, jugando un papel importante la intersubjetividad que actúa como puente dialógico.

La antropología médica, disciplina encargada del estudio del proceso salud/enfermedad/atención en contextos socioculturales particulares, emplea diversos métodos y herramientas cualitativas, como lo es, por ejemplo, la entrevista cara a cara, ésta recupera los relatos del padecer de los actores sociales, a partir de los cuales pueden construirse narrativas, ya que en ellas se expresa una historia y enlazan eventos y acciones sociales a manera de cadenas temporales. Las narrativas, expresan el orden del sentido común y de la experiencia constitutiva de los grupos sociales, mientras que el discurso biomédico exalta el saber hegemónico, que emplea y constituye algunas veces metarelatos de las sociedades de información.¹²

De esta suerte, las narrativas tienen una estructura que permite detallar la urdimbre y la trama que reside en la experiencia,¹³ por lo que éstas se han convertido en una herramienta para el análisis sociocultural del dolor y las enfermedades crónicas. Las narrativas han irrumpido en la investigación de la antropología, la sociología, la psicología, la salud, las leyes, así como en la terapia familiar y la psicoterapia. Se les ha distinguido dentro de un marco teórico-metodológico, en el que se reconocen dos vertientes: la primera establece que la narrativa se sitúa a nivel experiencial, abarcando la subjetividad; la segunda establece que las narrativas se centran en las formas sociales, culturales y comunales, que guían a los eventos, por lo tanto, se establece que la realidad está construida socialmente.¹⁴ En ambas vertientes, el dolor y las enfermedades crónicas están claramente ilustradas, ya que las experiencias y las subjetividades pueden ser analizadas como parte de una realidad construida.

El dolor crónico una continuidad en una experiencia narrada

Se presenta la experiencia de Mauro, pseudónimo que se eligió para guardar el anonimato de un hombre de 36 años de edad, originario y residente de Morelia, Michoacán, padece dolor crónico: neuralgia trigeminal y fue atendido en una Clínica del Dolor en un Hospital de Tercer Nivel en la Ciudad de México en el 2002, en la narración aparece la experiencia del dolor, la angustia causada por la incertidumbre de su padecimiento, la trayectoria de atención y las secuelas del tratamiento farmacológico.

“Fui al dentista, tenía la muela del juicio un poquito chueca, le dije que me la sacara porque me estorbaba, cuando me la sacó, fue que me empezó a dar el dolor más fuerte. Después de la extracción, había ratitos que se quitaba y luego daba otra vez... pensaba suicidarme... me quitaron todas las muelas de abajo, porque pensaban que eran mis muelas... es como un choque eléctrico o algo así... es de los peores que hay.

Después de las extracciones... Vi un neurólogo allá en Michoacán, y me dijo, ¡ve! tienes problema de neuralgia, vete a México al hospital que quieras... me vine de Morelia para acá, y estuve en hospital de Insurgentes... y ellos me ponían cócteles en la vena. Estaba super drogado, fue la adicción que me hicieron muy fuerte, ellos. No se me quitaba el dolor...no, solo como que no me interesaba nada,... como en otro planeta... pero si sabía que tenía el dolor, pero no me importaba...primero me inyectaban cada 24 horas, después cada 12... ya no podía comer nada, y sólo dormía cuando me drogaban.

El dolor aparecía de repente, no comiendo, o por otra cosa, nada... de día y de noche... y ya no mejoraba con nada... lo que quería era que me inyectaran, para no tener conciencia del dolor... cuando tenía yo el dolor, me ponía muy agresivo, quería matarme, quería que me dijera alguien algo pa matarlo, hacerle cosas, yo sentía que con eso iba a desquitarme. Estuve con esos medicamentos como unos dos meses... si con eso tuve para esa adicción, fuerte... cuando no tenía el efecto me daba... desesperación, sudaba frío... tenía un “ansia muy fuerte”.

Ya después me mandaron a psiquiatría... en psiquiatría me valoraron y vieron que estaba muy bien, que nada más fue por el problema del dolor...Yo estaba en neurología y de neurología me mandaron a psiquiatría, allí el doctor Arenas (neurocirujano) me dijo: yo te puedo ayudar de esta forma, te llevo al hospital ... yo te voy a curar, yo te ayudo, y la verdad, le debo mucho a ese doctor, porque me apoyó en todo. Me abrieron atrás del oído... me hicieron craneotomía.



El doctor Arenas me hizo la cirugía para ver si se me quitaba el dolor, y si se me quitó...pero la ansia que tenía, es la que me está tratando... Tengo dos hijos, de nueve y cuatro años. Cuando ellos me veían con ese dolor, no, pues los traumé... se traumaron al verme cómo me ponía yo; me decían papito, ¡ya no, ya no! como me veía como me ponía y me agarraban, pensaban que me iba a pasar algo... ¡pegaba con las manos! (en las paredes) era desesperante. Agarré una pistola y me iba a dar un tiro, mi esposa me vio y luego, luego me agarró y me quitó la pistola... La verdad me hubiera matado... la verdad yo decía para qué voy a estar así... con este dolor no puede hacer uno nada, le grito a mi esposa, regaño a los niños, hago cosas que no tengo por qué hacerlas... me iba a dar el balazo, porque no soportaba el dolor, ¡ya! Ya era mucho tiempo con el dolor y no me lo podían quitar... ya tenía tres meses.

Con la cirugía se me quitó un tiempo y me volvió a dar, como al año y medio se me manifestó en el mismo lado derecho... ya hacía mi vida normal... pues mejoró en todo, en todo, mi forma de ser cambió... no tener dolor... para mi es lo mejor... y ahora que se manifestó otra vez ya no soy agresivo como antes, no trato de matarme ni de matar a nadie... se manifestó así nada más, como a los cinco meses me volvió a dar, pero así de repente se me soltó otra vez. Y es más traumático porque ya es segunda vez, ya me traumé como más, sentía: ¡ya va a empezar otra vez! Tal vez no era tan fuerte, pero yo lo hacía, lo manifestaba...por miedo, porque yo sentía el dolor, tal vez no era tan fuerte, pero yo lo sentía así, pero ya era por el trauma que yo había pasado anteriormente... Volví a ver al doctor Arenas y me mandó aquí a la Clínica del Dolor. Aquí el doctor me lo quitó...me "bloquió", y hasta ahorita del lado derecho no tengo nada... hace como unos cinco meses de eso.

De la anterior narrativa, resulta prudente cuestionarnos sobre el dolor neuralgico y cómo se manifiesta. Es evidente, que nuestro análisis parte de un evento nuclear, la extracción de un molar, el cual desencadena una serie de actos biológicos y sociales que orientan las decisiones de Mauro. Así, el cuerpo es el vehículo que articula la experiencia, mediante el acto perceptivo se gestionan sensaciones, pensamientos, emociones y conductas.

En este caso, podemos dejar claro que Mauro, atribuye como causa de su dolor un procedimiento médico que generalmente es rutinario, pero que en este caso provocó una clara iatrogenia. Este dolor que le aqueja, neuralgia del trigémino, puede ser analizada como un síntoma, un reflejo somático doloroso o símbolo psicológico. La neuralgia del trigémino es una algia facial del V par craneal, que se presenta en accesos que pueden durar días o meses, con periodos de remisión irregulares.^{15, 16}

Además de la causalidad, podemos ver cómo se articulan el diagnóstico, la terapéutica médica empleada

y la recurrencia del dolor. En este caso particular, podemos ver que la forma de atención empleada, además de ocasionar un daño permanente, no puede ofrecer la paliación de un síntoma tan abrupto y penetrante; así, el fracaso permanece latente durante todo el trayecto del padecer de Mauro y la biomedicina no ofrece un certero alivio dentro de su práctica.

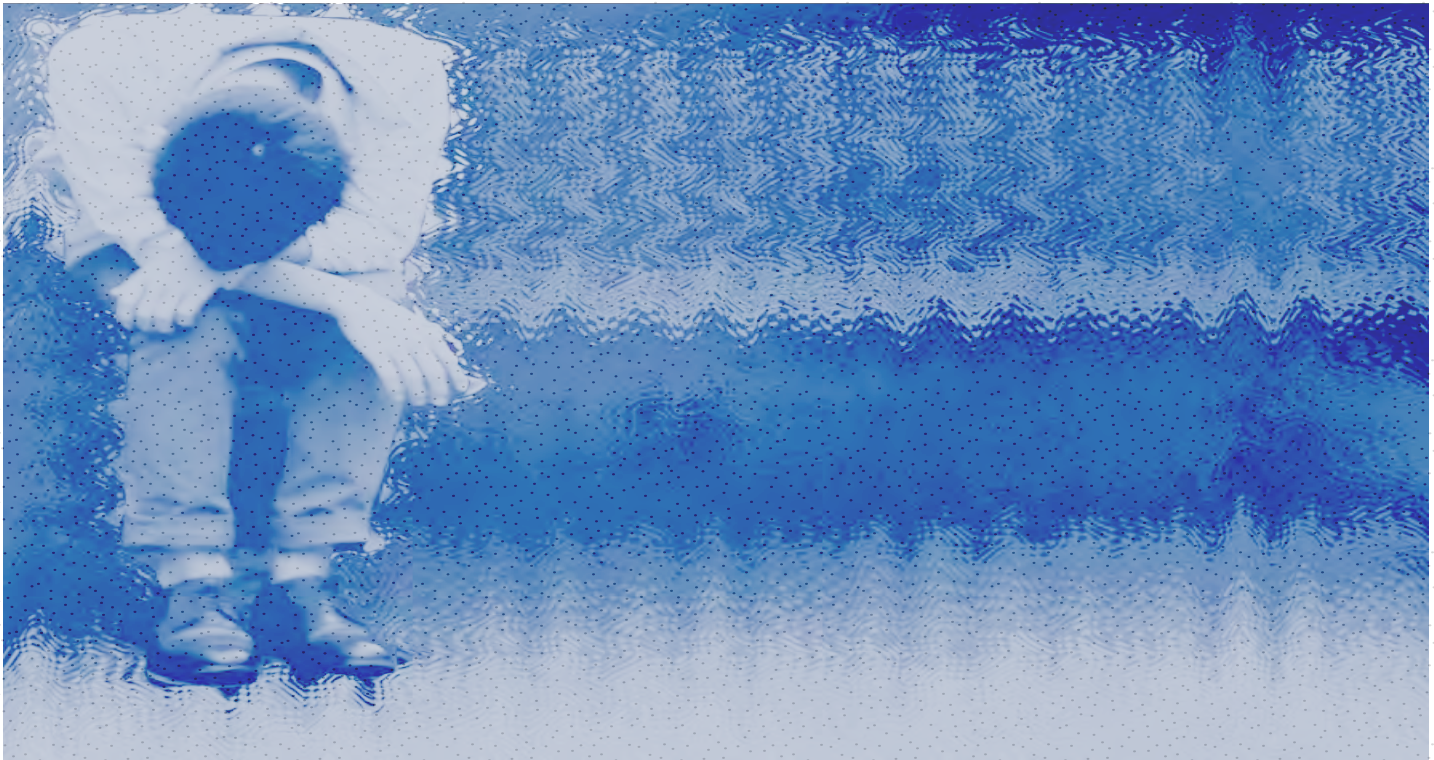
Posteriormente, Mauro es enviado al psiquiatra pensando que su percepción es errada; esto representa un claro ejemplo de como se sostienen los sistemas culturales de atención ante el fracaso biomédico, pues cuando se presenta un acto iatrogénico, en ocasiones, debe ser borrado del mapa explicativo biomédico, por lo que es mejor colocar el estigma de lo irracional, de la locura y de lo ilógico en la persona que carga en su cuerpo el dolor generado por la práctica médica científica. La configuración del significado social de la enfermedad, deja ver el peso del poder biomédico y su discurso penetrando en la narrativa de Mauro, pero el dolor rompe el discurso biomédico y lo arroja al latido de la experiencia, por lo que el cuerpo no puede ser engañado en este caso.

Luego de esta larga trayectoria, Mauro se encuentra con un neurocirujano y este se vuelve su aliado al escucharlo, al sentir la aflicción de su voz y, de cierta manera, de compartir su padecer (enfermedad subjetiva). El intento del médico resultó infructuoso al principio, sin embargo, la confianza generada cambia la perspectiva de Mauro al aceptar su dolor y el tratamiento médico, el dolor ahora es tolerado, pero después de múltiples intervenciones quirúrgicas, analgésicas y anestésicas.

Finalizamos, esta breve interpretación narrativa, resaltando que faltan dimensiones por explorar, como la relación familiar, la violencia y las emociones vertidas durante el suceso y su relación con las estructuras sociales. A pesar de estas ausencias, nos atrevemos a relatar que Mauro persiste con un dolor leve, después de otro bloqueo del nervio trigémino del lado contrario al que sufrió originalmente, mencionamos esto no para coartar su voz, sino para acotar nuestra participación en este texto y, también, para hacer ver que la narrativa representa una co-construcción, es decir, una obra donde participan múltiples voces, donde la autoría es compartida por todos los participantes.

Conclusiones

A lo largo de esta presentación se aporta la utilidad de la construcción narrativa como herramienta teórico-metodológica para estudiar las enfermedades crónicas, dando cuenta del proceso del padecer desde la experiencia relatada por los sujetos, en el ejemplo se detalla someramente la significación sociocultural y el sentido



de la dolencia, asimismo aparece la trayectoria de atención donde se evidencia el acceso diferencial a la atención médica en este padecer catastrófico, que bien puede ser una muestra de las resignificaciones del dolor a partir de su cronicidad, las consecuencias de la discapacidad y la problemática para los miembros de la familia. Con esto se señala que la enfermedad afecta no sólo a la persona, sino que también implica al grupo social de

relación, personajes que se exteriorizan y recuperan a través de la narrativa.

Agradecimientos

Al Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT-DGAPA) de la Universidad Nacional Autónoma de México. Con referencia al número IN404716.

REFERENCIAS

1. Canesqui AM, 2006. Olhares socioantropológicos sobre adoecidos crônicos. Sao Paulo, Brasil: Editora Huitec.
2. Fleischer S, Franch M, 2015. Uma Dor que nao passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. Revista de Ciências Sociais. 42.13-28.
3. Osorio R, 2006. La experiencia de los padecimientos reumáticos en un grupo de autoayuda en Barcelona: Desafíos y dilemas en la investigación sobre enfermedades crónicas. Antropología de la medicina, metodologías e interdisciplinariedad: de las teorías a las prácticas académicas y profesionales. México, D.F.: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social. Pp 158-159.
4. Foucault M, 1980. Microfísica del Poder. Madrid, España: Las ediciones de la Piqueta.
5. Foucault M, 1988. El sujeto y el Poder. Revista Mexicana de Sociología. 50(3). 3-20.
6. Menéndez E, 1983. Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres estructurales. Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud. México, D.F.: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social.
7. Le Breton, D. Antropología del Dolor. Barcelona, España. Seis Barral Los Tres Mundos. 1999.
8. Merlau-Ponty M, 1993. Fenomenología de la Percepción. España: Ediciones Gallimard, Planeta de Agostini.
9. Ramírez J, 2010. El estrés como metáfora. Estudio antropológico con un grupo de operadoras telefónicas. México, D.F.: INAH-CONACULTA – Colección científica 558. 23-62
10. Menéndez E, 2009. De Sujetos Saberes y Estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva. Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.
11. Lakoff G, Johnson M, 1995. Las metáforas de la vida cotidiana. Colección Teorema. España. <http://www.textosenlinea.com.ar/academicos>. Fecha de Consulta: 23 marzo 2016.
12. Lyotard J, 1991 La condición posmoderna. Informe sobre el saber. Cátedra. Madrid. España. 1: 1-67.
13. Mattingly C, 2000. Emergent Narratives. En Mattingly, C. y Garro, E. Narrative and the Cultural Costruction of Illness and Healing. California, USA: University of California Berkley Press. 181 – 211.
14. Bamberg M, 2016. Narrative. State of the Art. John Benjamins Publishing Company. Amsterdam. Holanda. 1-5.
15. Kassian R, 2004. Frecuencia de la neuralgia del trigémino en el Hospital General de México. En Clínica, Dolor y Terapia. II (11). 19-23.
16. Segura, M. Entrevista. 2010. Disponible en: <http://neuralgiasegura.net/09/09/2010> [Acceso: 2013-nov-2]