

El análisis de las narrativas sobre trastornos y enfermedades crónicas: experiencia en la formación como antropólogo/a en el grado de Antropología Social y Cultural de la Universidad de Barcelona

Chronic disorders and illnesses narrative analysis: an anthropological training experience in the program of Social and Cultural Anthropology, BA, in Barcelona University

REBUT:15.08.2017 // ACCEPTAT: 15.02.2018

Marta Contijoch Torres

Institut Català d'Antropologia (ICA)

Gioia Engel Mordoh

Grup de Recerca en Exclusió i Control Socials de la Universitat de Barcelona (GRECS-UB)

Rita Gutiérrez Anechina

Universitat de Barcelona (UB)

Oskar-Ananda Ladero Icardo

Universitat de Barcelona (UB)

Anna Gimeno Mañosa

Universitat de Barcelona (UB)

Helena Fabré Nadal

Observatori d'Antropologia del conflicte Urbà (OACU)

Gina Cortés Viarnes

Universitat de Barcelona (UB)

Cristina Larrea Killinger

Universitat de Barcelona (UB)-Observatori de l'Alimentació (ODELA)

Resumen

El presente artículo da cuenta de los resultados de una experiencia formativa basada en el análisis de narrativas en la asignatura Antropología de la Salud del grado de Antropología Social y Cultural en la Universidad de Barcelona. Con el objetivo de analizar los discursos sobre trastornos y enfermedades crónicas desde la experiencia del dolor crónico y los procesos asistenciales, los alumnos realizaron cada uno una entrevista en profundidad a distintos informantes con este tipo de dolencia y analizaron los significados sociales y culturales condensados en sus discursos. Este texto conjunto, elaborado por siete estudiantes voluntarios del curso, coordinados por la profesora de la asignatura, busca reflexionar sobre la aportación que experiencias colaborativas de este tipo pueden suponer como herramienta pedagógica en la formación en antropología, concretamente en el campo de especialización de los procesos de salud, enfermedad y atención.

Palabras clave: Análisis de narrativas; cronicidad; procesos asistenciales; experiencia formativa; docencia

Abstract

This paper presents the results of an educational experience based on narrative analysis within the course of Anthropology of Health, in the bachelor's program of Social and Cultural Anthropology, University of Barcelona. The course's purpose was the analysis of discourses on chronic disorders and illnesses, with focus on the experience of chronic pain and care processes. In order to accomplish this each student conducted a semi-structured interview of informants diagnosed with chronic illnesses or disorders, then analysed the cultural and social meanings condensed in their interview. The following article, drawn from seven volunteers of the course and coordinated by their professor, reflects on the manner in which collaborative experiences of this kind might be used as a pedagogical tool in anthropological training – in particular within the fields of health, illness and care processes.

Keywords: Narrative Analysis; Chronicity; Care Processes; Formative Experience; Teaching

Introducción

Este artículo parte del resultado de una experiencia formativa de la asignatura Antropología de la Salud de alumnos de tercer curso del grado de Antropología Social y Cultural en la Universidad de Barcelona durante el curso 2015-2016, basada en el análisis de narrativas sobre padecimientos crónicos. La hipótesis de partida es que el análisis de narrativas constituye una herramienta pedagógica para la formación del alumno en antropología y su aproximación a los procesos de salud, enfermedad y atención. Al mismo tiempo, entendemos que el análisis de narrativas transforma el relato biográfico en un mundo de significado compartido intersubjetivamente susceptible de ser interpretado social y culturalmente. Las narraciones de la experiencia crónica y el sufrimiento humano aportan elementos significativos para complementar los discursos médicos basados en la evidencia.

Así, este texto conjunto aporta la experiencia de un trabajo colaborativo en la formación de antropólogo en el campo de especialización de los procesos de salud, enfermedad y atención. Si bien resultaría evidente que el análisis de narrativas y, sobre todo, aquellas aproximaciones que enfocan el contexto socio-estructural y cultural de los informantes constituyen un elemento fundamental del abordaje antropológico, son pocos los trabajos encontrados que enfatizan la importancia del análisis de narrativas en la formación en antropología –en este caso en el campo de la salud-. Sin embargo, cabe destacar la relevancia que este tipo de aproximaciones y experiencias formativas han adquirido en otros ámbitos como en la atención sanitaria, especialmente con la intención de mejorar la calidad de los cuidados y tratamientos dispensados y lograr un abordaje más holístico de la enfermedad, su contexto y sus implicaciones¹, así como en la formación del grado de medicina. Aunque el énfasis del análisis de las narrativas como herramienta pedagógica es más significativo explícitamente en la formación médica y sanitaria, no por ello soslayamos la relevancia que las narrativas adquieren en la adquisición de los conocimientos metodológicos de la formación como antropólogo. La incorporación del análisis de las narrativas como herramienta pedagógica formativa en medicina refleja la importancia que tienen las ciencias sociales, y la antropología en particular. Ello permite establecer un diálogo entre ambos ámbitos y destacar el aporte que la aproximación antropológica a la cuestión de fondo puede suponer.

Igualmente, no deja de ser relevante subrayar la dimensión colaborativa de esta experiencia, cuyos resultados aparecen recogidos en las páginas que siguen. Es en este sentido que la inusual incorporación de un grupo de alumnos de grado al procedimiento, tanto de presentación de una comunicación como de posterior redacción de un artículo en un proceso de construcción conjunta de conocimiento, que parte del trabajo en el aula y en la que los estudiantes han tomado un rol activo y protagonista, abre la puerta a una reflexión acerca del modo en que experiencias de este tipo pueden contribuir a la formación como antropólogo.

¹ En esta línea, pueden servir de ejemplo los trabajos de Morris (2001); Werner, Widding Isaksenb y Malterud (2004); Steihaug y Kirsty (2007); Bullon, (2013); Willen (2013); y Garden (2015), que enfatizan la importancia de conceder la voz a los y las pacientes y explorar su contexto social y cultural con el objetivo de mejorar las prácticas médicas.

Síntesis de una experiencia formativa

A principios de curso, se solicitó a los 58 alumnos matriculados en la modalidad de evaluación continuada que llevaran a cabo como trabajo final de la asignatura de Antropología de la Salud un ensayo que partiera del análisis de una entrevista semi-estructurada, cuyo objetivo fuera el de analizar los discursos sobre trastornos y enfermedades crónicas desde la experiencia del dolor crónico y los procesos asistenciales. Una vez finalizada la entrevista debían transcribirla y analizar los símbolos sociales, así como la trama de significados (Good 2003), contando con el apoyo de referencias antropológicas, principalmente de tipo fenomenológico.

Los alumnos accedieron a las personas entrevistadas a través de familiares, amigos o conocidos, y llevaron a cabo las entrevistas entre los meses de abril y mayo de 2016. De las 58 personas entrevistadas, había 18 hombres y 40 mujeres. Destacaron 13 personas menores de 25 años, 12 personas entre 26 y 45 años, 25 personas entre 46 y 55 años, 5 personas mayores de 66 años, y 3 personas cuya edad no se especifica. Entre las enfermedades más relevantes encontramos la fibromialgia, la diabetes, los dolores articulares (artritis y artrosis), los trastornos mentales, los cánceres y las intolerancias alimentarias. También cabe destacar 9 personas que sufren comorbilidades.

La entrevista –que debía tener una duración aproximada de entre una y dos horas- se estructuró a partir de seis temas específicos: el origen del problema, los itinerarios terapéuticos, la evolución de los síntomas, los cambios vitales, las transformaciones familiares, sociales y laborales, así como la situación actual. A partir de esta orientación, los alumnos debían profundizar en la experiencia de la dolencia y aspectos vinculados a los problemas de la cronicidad, el dolor, el sufrimiento y la búsqueda de respuestas terapéuticas.

A partir de esta experiencia inicial enmarcada en la evaluación de la asignatura, se conformó un equipo de siete alumnos voluntarios, dirigidos por la profesora de la asignatura y por un becario doctoral, para trabajar en la presentación de una comunicación en formato escrito y visual en el *Congreso Internacional de Narrativas sobre Salud y Enfermedad* que tuvo lugar en la Universidad de La Laguna, en Tenerife, los días 11 y 12 de noviembre de 2016. Es en esta primera presentación pública de los resultados de esta experiencia que el presente artículo encuentra su punto de partida. En ella, se otorgó un mayor peso a la presentación del análisis de las narrativas trabajadas en su momento por los siete estudiantes que se sumaron al equipo de trabajo, y que también quedan recogidas en la segunda parte de este artículo.

Por tanto, se toman para el análisis los casos de Pau, un chico de 16 años, estudiante de Formación Profesional, que desde los cinco años aproximadamente padece una enfermedad degenerativa sin diagnóstico ni nombre que le provoca una distonía de la marcha. A diferencia de los demás informantes, en el momento de la entrevista estuvo acompañado por su madre, que participó de la elaboración conjunta de un relato sobre la experiencia de la enfermedad de su hijo. Fina, una mujer de 59 años, casada y con dos hijos, a quien hace cinco años le diagnosticaron una hernia de hiato. Dolors, mujer de 74 años, peluquera jubilada, viuda y con cuatro nietos, padece una colitis ulcerosa, que le diagnosticaron hace 41 años. Mercè, de 36 años, vive en pareja y con dos hijos y es patronista de profesión, tiene diagnosticado un caso de fibromialgia, cuyos síntomas han estado presentes desde hace dieciséis años, y recurre a terapias alternativas y complementarias.

Mariángeles, mujer de 52 años, diagnosticada de epilepsia y de fibromialgia, padece los síntomas desde hace unos siete años, y también recurre a terapias alternativas y complementarias. Eva, de 47 años, es arquitecta y desde finales de los 90 tiene diagnosticado un Trastorno Obsesivo-Compulsivo (TOC). Tras cinco años de terapia reconoce encontrarse bien. Por último, Iris, una chica de 21 años, hija única y estudiante de Ingeniería Química a la que hace unos cuatro años se le diagnosticó un Trastorno de Ansiedad Generalizada (TAG), recurre también a terapias alternativas y complementarias.

Teniendo en cuenta la heterogeneidad de los casos trabajados, para la preparación de la comunicación se crearon dos comisiones de trabajo, una centrada en el análisis del sufrimiento de dolencias mentales y emocionales, y otra en padecimientos crónicos identificados por los y las pacientes en determinadas partes concretas del cuerpo. A partir de dos experiencias corporalmente distintas, una más de tipo emocional y otra más de tipo somático, los alumnos que llevaron a cabo las entrevistas buscaron en las narrativas la identificación de significados simbólicos comunes relacionados con la construcción del *self*, el valor de la dimensión temporal del sufrimiento y los itinerarios terapéuticos. Segundo, se seleccionaron un conjunto de narrativas significativas y se analizaron comparativamente entre sí con el fin de construir un texto polifónico que permitiera ilustrar la red semántica vinculada a la dimensión moral, temporal y vivencial de este tipo de sufrimientos.

Tras la experiencia del congreso decidimos redactar un artículo en el que se profundizara en lo que significó para los alumnos participantes la experiencia pedagógica de mostrar el modo en que el uso del análisis de narrativas puede contribuir a la formación en antropología. De esta forma hicimos un vaciado de los artículos publicados en los últimos cinco años en algunas de las principales revistas de la disciplina, buscando aquellas publicaciones que pusieran especial énfasis en la reflexión a propósito del análisis de narrativas como herramienta formativa. Este vaciado se completó con una búsqueda en otras plataformas como *googlescholar*, *pubmed* y *scielo* y una revisión de las actas de los congresos de antropología, también de los últimos cinco años.

El análisis de narrativas como herramienta pedagógica

El análisis de narrativas proporciona una forma distinta de tratar los datos cualitativos en tanto que considera el contexto social de producción bajo el que han sido explicadas y generadas como información en sí misma. A diferencia de otros métodos, este no fragmenta el texto a fin de establecer categorías y codificaciones, sino que otorga igual importancia a la manera como el narrador organiza su discurso alrededor del tiempo, estableciendo un orden a los sucesos relacionados con su enfermedad y confirmando una suerte de coherencia al mundo que él o ella misma ha creado (Bury 2001: 282). El acto de narrar facilita al paciente la posibilidad de transmitir aquello que está experimentando, dándose la posibilidad de explicarse a sí mismo lo que está sucediendo. Es en el propio proceso de narración que narrador y oyente confieren de manera conjunta un sentido a la enfermedad transformándola en experiencia (McKechnie 2013: 119; véase también Hydén 1997), destacándose, de este modo, el carácter performativo de la narración (Levy 2005).

Sin embargo, debemos enfrentarnos a los límites del análisis de narrativas repensando y revaluando el papel del narrador en el proceso de narrar, incorporando

alternativas a la narración tales como la fenomenología, la metáfora y la fotografía –entendiendo que no toda enfermedad ni todas sus dimensiones son explicables, lo que hace más evidente la inconmensurabilidad de la experiencia vivida-. También debemos reflexionar sobre qué fuente puede resultar más útil para interpretar la enfermedad y el sufrimiento en el contexto de la Medicina Humanista –en los términos en los que habla de ella McKechnie (2013) -, destacando, además, la manera como se construye culturalmente el dolor y, nuevamente, como las personas, en tanto que sujetos sociales, pacientes y actores les confieren significado (Honkasalo 2001).

Así, teniendo en cuenta estas consideraciones, entendemos que el análisis de narrativas puede concebirse como una herramienta pedagógica en nuestra formación como antropólogos porque supone multidimensionar socioculturalmente un discurso, que en el ámbito médico puede ya ni siquiera darse, o si se da, interpretarse en términos puramente asistenciales. Esta multidimensionalidad permite otorgar significados que, a su vez, pueden ser debatidos entre profesores y estudiantes. Todo ello se circunscribe en el marco de la pedagogía narrativa que busca el equilibrio entre la narrativa y la normativa, representando la primera aquello que sucede en el aula –ideas, intereses y expectativas de los estudiantes- y la segunda aquello que debería suceder –objetivos, lecciones y valores del currículo- (Meza Rueda 2008: 66). Del mismo modo, la obligada problematización en el ámbito antropológico se imbrica de pleno en la pedagogía narrativa y la variedad de perspectivas acabadas de mencionar:

Narrative Pedagogy is an approach to teaching and learning, a community practice, and a way of thinking about what is possible and problematic (...) The emphasis in Narrative Pedagogy is (...) in gathering teachers and students into converging conversation wherein many perspectives can be considered (...) (critical, feminist, postmodern, phenomenological) (Ironsides 2003: 510-511).

Análisis de las narrativas

Partiendo de aquí, exponemos los resultados obtenidos del análisis de las narrativas que cada uno de los autores de este artículo hemos llevado a cabo como parte de un instrumento pedagógico útil en la formación como antropólogo y antropóloga especializado en el campo de la salud y la enfermedad. La búsqueda de un informante adecuado supuso un reto significativo, más aún cuando se trataba de hablar de temas socialmente tan frágiles como el dolor, el sufrimiento, la incomprensión e incluso el rechazo. El proceso de diseñar una entrevista semi-estructurada que abordara esta clase de cuestiones supuso en sí mismo un ejercicio formativo en el que tener en cuenta el contenido y la claridad de la narración a través de una escucha empática (Masana 2013). Analizarla, una vez transcrita la entrevista y categorizados los elementos principales de análisis, nos permitió conectar aquellos aspectos aparentemente individuales, íntimos, poniendo en diálogo diferentes experiencias de padecimientos crónicos y extrapolándolos como ejemplos de dinámicas más amplias.

Dolor crónico y subversión del self

Es necesario entender que el que narra no solo explica una historia. Las narrativas crean experiencia, lejos de ser un simple texto o un discurso, crean

significados y dan coherencia a la vida, otorgando sentido a un hecho inesperado y dotando de forma eventos que resultan adversos. Así, en cada uno de los casos observamos que los acontecimientos de la enfermedad aparecen hilvanados con el curso general de la historia vital de cada informante. Para todos ellos la irrupción de la enfermedad supone la subversión de la realidad del sentido común (Good 2003: 228), lo que provoca una alienación del yo y del mundo; el desdoblamiento de la propia subjetividad por los efectos de la enfermedad, mostrándose el *self* como descontrolado e irreconocible, en especial en aquellos casos diagnosticados como “trastornos mentales”.

Primero crees que no eres... Bueno, este no eres tú. (...) Por mucho que lo rechazara, era yo. (...) O sea, cada vez iba a peor, porque esa persona no era yo, aunque era yo, porque otra cosa no había, en ese momento, otra cosa no había donde agarrarse, entonces, era yo seguro. (...) Pero ¿cómo podía ser yo? (Eva, padece TOC).

La enfermedad aparece, entonces, como una experiencia que surge del fondo de la trayectoria vital de cada informante y en la que el dolor se puede expresar como un comportamiento inesperado e indeseado del cuerpo que acaba dominando a la persona. En los siguientes términos recogía Fina (padece hernia de hiato) el modo en que el dolor había llegado a convertirse en un elemento central de su cotidianidad: “Me paro, o sea, pienso: ‘No, ahora tengo como si dijese, (...) que dedicarme al dolor, a ver cómo lo supero, a ver cómo lo paro (...)’. O sea, que es un dolor que necesita atención y entiendes que debes en esos momentos tratarlo”.

Así, un cuerpo enfermo que antes era “invisible” y respondía sin problemas a la voluntad del yo, deja ahora de serlo, para imponer fuertes limitaciones a sus aspiraciones previas a la irrupción del dolor, condicionando el día a día de los y las pacientes y frustrando posibilidades de futuro. Así lo manifestaba Iris (padece TAG):

[Padeecer el trastorno me ha afectado] Bueno, la carrera universitaria... de momento no puedo estudiar. He perdido cursos enteros por haber estado con ataques de ansiedad antes de exámenes, por lo tanto, no había podido estudiar y estaba muy débil para hacer los exámenes con lo cual pierdes convocatoria, pierdes toda posibilidad de repetir el examen, por lo tanto, el año que viene podría estar en cuarto y seguiré en primero.

Por ello, dolor y sufrimiento aparecen como las dos caras de una misma moneda: por una parte, el dolor físico hace sufrir a la persona, pero, por otra, este no es únicamente físico ni individual; sino que es también un sufrimiento moral experimentado por la gente cercana a quien lo padece, como la familia (Kleinman y Benson 2004). En este sentido, es Jackson (2005: 342) quien llama también la atención a propósito de lo que él describe como una doble paradoja del dolor: una experiencia esencialmente privada que depende de la acción social para hacerla real a los demás, pero que, al mismo tiempo, puede también despertar sospechas sobre su realidad. Es por ello que la narrativa no debe verse como algo que se explica desde la individualidad, sino que es una forma de entender y de hacer entender, de compartir experiencias, más allá de colaborar en la construcción del *self* y de su presentación en sociedad (Levy 2005). Una vía, en definitiva, para volver colectiva la experiencia de la enfermedad y el dolor (Hydén 1997).

La ubicación del origen y la irrupción de la incertidumbre

La búsqueda y el reconocimiento del origen del malestar toman una parte importante de las narraciones analizadas. Sobre todo, para los casos de Eva, Iris, Mariángeles y Mercè, el origen de los trastornos se vincula con acontecimientos vitales más o menos traumáticos y emocionalmente fuertes. Es así como, por ejemplo, Eva hilvana en su narración rasgos individuales que ya vaticinan los síntomas de su TOC, con detonantes ligados a experiencias vitales que descontrolan ese caldo de cultivo previo.

No es tanto así en casos como el de Pau, quien padece una enfermedad desconocida con la que ha estado conviviendo toda la vida; o el de Dolors, que padece una colitis ulcerosa, y quien interpreta que es, precisamente, la contención emocional lo que provoca el “daño” en el cuerpo, tratándose de un dolor social padecido que se manifiesta a través del mismo: “La colitis ulcerosa surgió por un cúmulo de cosas que se acumulan hasta que explotan”, según sus palabras. Igualmente, en el caso de Fina (padece hernia de hiato) la dimensión genética cobra especial importancia y se adiciona al dolor de estómago que siempre dice haber tenido. El recurso a la genética vemos que se hace también recurrente en los casos de Eva y de Iris como estrategia en la que se construye un relato ambiguo en el que se inscribe la enfermedad en la genealogía familiar, al tiempo que se deja la puerta abierta a múltiples interpretaciones y futuros posibles de curación y de recaída:

Yo siempre había tenido como ese punto como (...) un poco depresivo y tal pero también es por herencia genética porque en mi familia hay muchos antecedentes de descompensaciones químicas en el cerebro (...) (Iris, padece TAG).

En algunos casos, se hace evidente el recurso al modelo explicativo psiquiátrico-biomédico como principal marco de significación, consecuencia de la ambigüedad que suponen los diagnósticos de pacientes con dolor crónico. Ello implica que, en ocasiones, la identidad de quien padece se fusione con su diagnóstico; esto es, expresando su identidad a través de la enfermedad que padece (Honkasalo 2001), delimitando las posibilidades de intervención. Aun así, éstas se suelen ver acompañadas por otras herramientas y estrategias ya mencionadas, orientadas a aportar significado a ese dolor y alienación que parecen haberse apoderado de sus mundos.

Y es que la enfermedad irrumpe en la vida y el entorno del paciente, modificando sus expectativas para comenzar a vivir desde la incertidumbre (Masana 2013: 232), que se hace patente en todos y cada uno de los casos analizados. Para algunos de ellos esta aparece ante un malestar que se manifiesta como incontrolable y que, en ocasiones, puede llegar a provocar situaciones de impotencia y de ansiedad que lo retroalimentan. En buena parte de los casos, la incertidumbre pasa a marcar la vida de los entrevistados hasta la confirmación de un diagnóstico claro, cuya evidencia clínica se manifiesta en forma de prueba o imagen que dota de nombre y apellidos a un ente difuso, pero que es siempre susceptible de ser modificado o complementado. Ello se debe, entre otras cosas, al hecho que durante la elaboración del mismo se ponen de manifiesto contrariedades entre los diferentes especialistas implicados, quienes se discuten el origen del malestar y su etiología. Algo que, análogamente, hace visible la existencia de una jerarquía de autoridad entre los diferentes especialistas que participan del diagnóstico y del tratamiento de cada paciente. En casos como el de Pau (padece una enfermedad degenerativa sin diagnóstico), todo este proceso parece contribuir a

la desorientación y la inquietud que implica la falta de un relato claro a propósito de la enfermedad padecida, sus implicaciones y, sobre todo, las posibilidades de mejora:

Fácil no ha sido, ni es. Primero que no te asesoran, no hay suficiente información. Después que todo esto de las enfermedades raras, muy minoritarias, es el día a día y no hay nada más. Quiero decir, que sí que es verdad que todo avanza mucho, (...); pero hay aspectos que aún... quiero decir que no hay ni por donde salir del huevo, y eso es el que a veces te dificulta a poder seguir indagando, el dónde iremos o qué podemos hacer o... no sabemos (...) Pero es muy difícil (...), muy difícil, porque no encuentras a nadie, los padres estamos totalmente desorientados, porque no tenemos psicólogos, ni tan solo te proponen ir... (Madre de Pau).

Y es ahí donde radica la importancia de este tipo de trabajos que giran en torno al análisis de narrativas sobre enfermedades crónicas, porque permiten comprender mejor el tejido social en el que se manifiestan, al tiempo que ponen en evidencia las contradicciones de las interacciones sociales (Bury 2001) –como las que se suceden en el seno de una familia, en el ámbito laboral o en una consulta médica, por ejemplo-, más allá de querer mostrar una descripción más o menos “verdadera” de la enfermedad o de poner a prueba la práctica médica (*ibid*).

Itinerarios terapéuticos

Recuperando la idea que propone Masana (2013) respecto a la relación desigual que en ocasiones se genera entre narrador y oyente, vemos que narrar la experiencia de la enfermedad puede resultar difícil para quien la explica, no sólo por el frecuente rechazo en relación a temas que pueden resultar tabú como la adversidad y el sufrimiento –relativas tanto a cuestiones de tipo somático como a otros aspectos de la vida cotidiana de la persona-, sino también porque el narrador se expone a quien le escucha, mostrándole sus debilidades y limitaciones.

Sobre todo, en los relatos de los casos de TAG, TOC y fibromialgia, la incompreensión y el rechazo se convierten en una parte fundamental de la subversión de la cotidianidad que impone la enfermedad. Y es que los trastornos que padecen se clasifican como “mentales”, y su visibilización pública suele venir acompañada por procesos de estigmatización. Podríamos decir que los afectados por este tipo de trastornos acaban encontrándose en una suerte de estado liminar, sufriendo un dolor “invisible” que puede resultar difícil de clasificar y definir, y que se encuentra “fuera de lugar” a causa de su estatus incierto. Esto no permite saber cuándo la enfermedad puede mejorar, empeorar o permanecer como está, convirtiendo su experiencia en algo ambiguo y contradictorio (Jackson 2005). Así lo recogía de nuevo Eva (padece TOC) en su narración:

Luego, una enfermedad mental, nadie entiende que estés así. Porque es una cosa que genera mucho rechazo. (...) O sea, que es una cosa que nadie quiere ver. A parte de que no se entiende. [Y] Como no se entiende, pues todavía [se quiere ver] menos.

Ello nos induce a discutir categorías como la de “normalidad” y la aparente condición al margen de la misma que parecen vivir algunas de las informantes. Esta cuestión, pero, no siempre viene vinculada a trastornos mentales, tal como se hace patente en el caso de Pau (padece una enfermedad degenerativa sin diagnóstico),

cuyos síntomas son visibles para los otros y determinan buena parte de sus interacciones, dando la razón a Goffman (2012 [1963]) y su descripción del modo en que el marcaje de una persona como desacreditada –estigmatizada- acompaña buena parte de sus encuentros con los demás:

Hay gente que al verme con muletas se creen que no soy como ellos. Ellos como no llevan pues... (...), pues quien no quiera estar conmigo ni ser mi amigo o lo que sea por verme con muletas, él lo verá después, ¿sabes? O sea, ven una cosa, pero no ven en el interior de una persona, y hasta que se dan cuenta no saben cómo soy (Pau).

Ante estas situaciones de un rechazo que se hace ostensible en la mayoría de los contactos más cotidianos y de las formas más sutiles, familia y amigos suponen una importante red de apoyo y de cuidado. También observamos en todos los casos la necesidad de asistir a terapias de ayuda mutua -en algunos casos recomendadas o incluso dirigidas por los mismos terapeutas y, en otros, de ámbito familiar-, que en ocasiones pueden crear sinergias entre pacientes y constituir un instrumento de empoderamiento de la persona ante la enfermedad compartida. Aun así, no debemos eludir el hecho de que la autoridad de los terapeutas, sustentada en la estructura y los discursos de poder del sistema de atención sanitaria (Kleinman 1978), actúa de manera transversal a las situaciones de incertidumbre e incompreensión que se generan en y alrededor de las esferas más cercanas a la persona afectada, y deslegitima, a su vez, el relato del paciente (Kleinman y Benson 2004).

La efectividad en las relaciones terapeuta-paciente toma también un papel central en las narrativas, de forma que cuando esta efectividad no se produce, la solución reside, en ocasiones, en los procesos de autoatención o en el recurso a medicinas alternativas y complementarias (CAM), tales como las flores de Bach o la homeopatía, entre otras. Se pone así de manifiesto la capacidad crítica de los y las informantes, y la capacidad de decisión de que disponen para escoger sobre quién o quiénes depositan su confianza, así como decidir si ésta la tramitan a través de servicios médicos públicos o privados. El pluralismo asistencial –que se halla presente en la totalidad de los casos analizados- responde en términos generales a una falta de respuesta integral de la biomedicina dentro del binomio cuerpo-mente, y por tanto la preocupación del individuo en la búsqueda de otros tratamientos: desde la medicación farmacológica al autocuidado².

Por tanto, y como queda claro en cada uno de los casos, es necesaria la existencia de una conexión entre los y las pacientes y sus terapeutas para poder “funcionar” –por usar los términos con que Iris (padece TAG) se expresaba al respecto- de la manera más eficiente posible. Éste es uno de los motivos por los que el itinerario terapéutico recorrido por los y las entrevistadas no es lineal ni unidireccional, sino que está repleto de idas y de venidas promovidas por las experiencias íntimas del trastorno, en ocasiones vinculadas al valor añadido que cada terapeuta ofrezca en su trato con el paciente.

2 Cabe aquí tener en cuenta trabajos como el de Fordyce *et al.* (1973), quienes se refieren a la automedicación como un “efecto vaselina”, en tanto permite al paciente fijar sus propios límites en su relación con la enfermedad y el tratamiento. O, en una línea similar, Fainzang (2013) y su lectura de la automedicación –y la automedicalización que esta lleva implícita- como una vía para socializar e, incluso politizar un problema individual como puede ser la enfermedad. Lejos de las recurrentes asimilaciones de los procesos de medicalización a formas de control social y a la conversión de problemas sociales en cuestiones individuales, para Fainzang, la automedicación se convierte en un acto político, una afirmación del propio juicio personal en relación con las causas sociales de la enfermedad. Podemos consultar también las aportaciones conceptuales de Menéndez (1992) y Haro (2000) sobre los procesos de autoatención y automedicación.

Análogamente, la condición de cronicidad afecta tanto a los itinerarios recorridos en busca de respuestas a las respectivas enfermedades como a la construcción del *self* de cada uno de los y las informantes. La curación, en este caso, pasa por una (re)construcción de ese mundo, de su *self* desbocado y de la propia subjetividad, irremediamente vinculada a la patología que cada uno padece. Por volver al ejemplo de Eva (padece TOC), la curación implica necesariamente un “volver a empezar”, que no evoca otra cosa que esta reconstrucción de la propia subjetividad:

Y tienes que volver a empezar (...) Pareciera como con otra personalidad. Parece ahora que sea una persona distinta. Tengo que serlo a la fuerza, porque si no seguiría de la misma manera que antes, pero yo no creo que sea tan distinta (...) Soy igual, sólo creo (...) que puedo manejar ciertas situaciones que para el resto de las personas... se quedarían paralizadas y se quedarían en su casa. Pero no... Nada más. Yo no puedo ser muy diferente.

Igualmente, esta perturbación de la realidad cotidiana y la subsiguiente alienación del mundo y de sí mismos supone la inserción en lo que parecería una temporalidad distinta a la de los que los rodean. Y es que el tándem enfermedad-curación marca el horizonte temporal de los y las pacientes, por encima de cualquier otra perspectiva futura. La cronicidad, entendida en tanto que proceso interminable (Masana 2013: 230), impone un final abierto, una alteridad que espera en el interior como expresión de un pasado latente que compromete a un futuro incierto y siempre amenazado, como apunta la preocupación de Fina (padece hernia de hiato), por la posibilidad, nunca cerrada del todo, de volver a recaer: “Y claro, mi pregunta es: ¿es esto de por vida?”

A modo de conclusión

La enfermedad no tiene lugar en el cuerpo sino en la vida y en la experiencia de cada paciente de dolor crónico (Good 2003: 245). Se construye culturalmente (Morris 2001; Honkasalo 2001 y Bullon 2013), se negocia y se renegocia en un proceso dinámico a través del tiempo y los espacios. Puede y debe leerse como una expresión en y a través del cuerpo, más o menos patente o explícita en función del caso, de una pérdida y una descomposición del yo que va más allá del marco estrictamente orgánico, vinculándose con un contexto general de condiciones existenciales adversas (Honkasalo 2001; Kaplan-Myrth 2007 y Fainzang 2013).

Esta experiencia pedagógica en nuestra formación como antropólogos y antropólogas, basada en el trabajo narrativo con pacientes de dolor crónico, nos ha permitido profundizar y acercarnos al proceso de salud, enfermedad y atención a través del relato biográfico y testimonial de cada informante. De la misma manera, el trabajo narrativo representa, para los informantes, una forma de sanación a través de la palabra, que permite expresar aquellos dolores crónicos a menudo invisibles a ojos del sistema biomédico. Sus narrativas ponen en evidencia una confrontación discursiva entre la objetividad del sistema biomédico y las demandas y la búsqueda de sanación de los y las pacientes de dolor crónico. Este hecho se ha materializado en el momento en que muchos de los informantes han expresado su necesidad de buscar y atender a sistemas de salud alternativos con los que han empatizado más a lo largo de su trayectoria vital.

El análisis de narrativas y la perspectiva antropológica se plantean, entonces, como herramientas que permiten complementar estos vacíos del sistema biomédico, en tanto que permiten realizar una topografía detallada del dolor crónico en términos distintos –o complementarios- a los que se desarrollan desde la biomedicina, tendiendo un puente interdisciplinario entre el sistema biomédico y otros saberes y conocimientos. El paciente crea una simbología acerca del dolor, que se distancia de la orientación biologicista y objetivadora del sistema biomédico. Es a partir de las narrativas surgidas de la entrevista en profundidad, que el paciente puede expresar sus propias definiciones de sus padecimientos, tantas veces silenciados e invisibilizados por las categorías clínicas. Además, la escucha empática y comprometida que ofrece la etnografía, da pie a una visión más humanística y holística, al contemplar los simbolismos sociales y culturales del paciente, e incluye aspectos emocionales y vivenciales que la clínica obvia (ver Le Breton 1999: 131-132).

Igualmente, señalamos la carencia que hemos observado acerca de referencias bibliográficas que subrayen la del trabajo mediante narrativas, a lo largo de la formación del antropólogo. Sin embargo, abundan los artículos escritos que destacan el papel de esta metodología en la formación de la atención médica. A este respecto, pueden ser relevantes los ejemplos que proporcionan trabajos como los de Flores Martos y Mariano Juárez (2016) o Le, Miller y McMullin (2017) y el modo en que subrayan la importancia de una atención médica heredera de lo que se ha llamado *Narrative turn*, que logra tener en cuenta las narrativas que articulan la experiencia del paciente, refutando la universalidad del biologicismo de aquellas perspectivas fundadas en la detección de determinadas evidencias que responden a un modelo de etiología única (Flores Martos y Mariano Juárez 2016). Es en este sentido, que cabe destacar las aportaciones que –por usar otra terminología- el modelo médico basado en narrativas (*Narrative Based Medicine* o *NBM*) puede ofrecer a un modelo médico basado en evidencias (*Evidence Based Medicine* o *EBM*), dominante en el contexto biomédico, sugiriendo una definición más inclusiva de “evidencia” tanto en la epistemología y la academia como en la práctica clínica. Ello enfatiza el valor de este trabajo colaborativo como un ejercicio que permite establecer un diálogo entre ambos tipos de formaciones en una experiencia pedagógica futura.

Por último, más allá de las aportaciones del análisis de narrativas a la formación como antropólogo –ofreciendo a los estudiantes una metodología más con la que abordar sus investigaciones presentes y futuras, que hace, además, especialmente evidente la aspiración holística que caracteriza la antropología como disciplina-, subrayamos el valor de este tipo de experiencias que abren la puerta a la participación de alumnos de los últimos cursos de grado en procesos como el de presentación de una comunicación en un congreso y la redacción de un artículo para una revista indexada. Más allá de las herramientas teóricas y metodológicas ofrecidas en el aula, entendemos que la formación como antropólogo y antropóloga debe también pasar por la consideración de estos otros aspectos que guardan relación con el ejercicio profesional de la disciplina en un contexto académico, algo que tan sólo es posible aprender por medio de una experiencia práctica como la que hemos querido presentar en estas páginas.

Bibliografía

- BULLON, A. (2013) "Learning by teaching an unsuccessful 'cultural sensitivity' course", *Culture Medicine and Psychiatry*, 37 (2), pp. 280- 297. DOI: 10.1007/s11013-013-9309-z.
- BURY, M. (2001) "Illness narratives: fact or fiction?", *Sociology of Health & Illness*, 23 (3), pp. 263-285. DOI: 10.1111/1467-9566.00252.
- FAINZANG, S. (2013) "The Other Side of Medicalization: Self-Medicalization and Self-Medication", *Culture, Medicine and Psychiatry*, 37 (3), pp. 488-504. DOI 10.1007/s11013-013-9330-2.
- FLORES MARTOS, J. A. y MARIANO JUÁREZ, L. (2016) "Nuevas definiciones de evidencia en la Medicina contemporánea: aportes desde la Antropología", *Saúde e Sociedade-Sao Paulo*, 25 (1), pp. 43-56. DOI 10.1590/S0104-12902016144893.
- FORDYCE, W. E. *et al.* (1973) "Operant conditioning in the Treatment of Chronic Pain", en *Archives of Physiological Medicine and Rehabilitation*, 54 (9), pp. 399-408.
- GARDEN, R. (2015) "Who speaks for whom? Health humanities and the ethics of representation", *Medical Humanities*, 41 (2), pp. 77-80. DOI 10.1136/medhum-2014-010642.
- GOFFMAN, E. (2012 [1963]) *Estigma: la identidad deteriorada*, Buenos Aires: Amorrortu.
- GOOD, B. (2003) *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*, Barcelona: Edicions Bellaterra.
- HARO, J. A. (2000) "Ciudadanos profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud", en PERDIGUERO, E. y COMELLES, J. M. (eds.) *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina*, Barcelona: Edicions Bellaterra, pp. 101-162.
- HONAKASALO, M-L. (2001) "Vicissitudes of Pain and Suffering: Chronic Pain and Liminality", *Medical Anthropology*, 19 (4), pp. 319-353. DOI: 10.1080/01459740.2001.9966181
- HYDÉN, L-C. (1997) "Illness and narrative", *Sociology of Health & Illness*, 19 (1), pp. 48-69. DOI 10.1111/1467-9566.00040.
- IRONSIDE, P. M. (2003) "New pedagogies for teaching thinking: the lived experiences of students and teachers enacting narrative pedagogy", *Journal of Nursing Education*, 42 (11), pp. 509-516.
- JACKSON, J. E. (2005) "Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands", *American Ethnologist*, 32 (3), pp. 333-353. DOI 10.1525/ae.2005.32.3.332.
- KAPLAN-MYRTH, N. (2007) "Interpreting people as they interpret themselves", *Canadian family Physician. Le Médecin de famille canadien*, 53, pp. 1268-1269.

KLEINMAN, A. (1978) "Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems", *Social Science & Medicine*, 12, pp. 85-93. DOI 10.1016/0160-7987(78)90014-5.

_____ (1988) *The illness Narratives. Suffering, healing and the human condition*, New York: Basic Books.

KLEINMAN, A. y BENSON, P. (2004) "La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina", *Humanitas. Humanidades médicas*, nº 2, pp. 17-26.

LE BRETON, D. (1999) *Antropología del dolor*, Barcelona: Seix Barral.

LE, A.; MILLER, K. y MCMULLIN, J. (2017) "Medicine and Society. From particularities to context: refining our thinking on Illness Narrative", *AMA. Journal of Ethics*, 19 (3), pp. 304-311. DOI 10.1001/journalofethics.2017.19.03.msoc1-1703.

LEVY, J. M. (2005) "Narrative and experience: telling stories of illness", *Nexus*, 18 (1), pp. 8-33.

MASANA, L. (2013) "La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica", en MARTÍNEZ-HERNÁEZ, A. et al. (eds.) *Evidencias narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*, Tarragona: URV, pp. 223-263.

MARTÍNEZ-HERNÁEZ, A. (2000) *What's behind the symptom? Psychiatric Observation and Anthropological Understanding*, Amsterdam: Harwood Academic Publishers.

MCKENCHNIE, C. C. (2014) "Anxieties of communication: the limits of narrative in the medical humanities", *Medical Humanities*, 40 (2), pp. 119-124. DOI 10.1136/medhum-2013-010466.

MENÉNDEZ, E. (1992) "Autoatención y automedicación. Un sistema de transacciones sociales permanentes", en CAMPOS NAVARRO, R (comp.) *La antropología médica en México*, México: Instituto Mora, Universidad Autónoma Metropolitana.

MEZA RUEDA, J. L. (2008) "Narración y pedagogía: elementos epistemológicos, antecedentes y desarrollos de la pedagogía narrativa", *Revista Actualidades Pedagógicas*, 51, pp. 59-72.

MORRIS, D. B. (2001) "Narrative, Ethics and Pain: Thinking with stories", *Narrative*, 9 (1), pp. 55-77.

STEIHAUG, S. y MALTERUD, K. (2007) "Stories about bodies: A narrative study on self-understanding and chronic pain", *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 26 (3), pp. 188-192. DOI: 10.1080/02813430802177305

WERNER, A.; WIDDING ISAKSEN, L. y MALTERUD, K. (2004) "'I am not the kind of woman who complains of everything': Illness stories on self and shame in women with chronic pain", *Social Science and Medicine*, 59 (5), pp. 1035-1045.

WILLEN, S. S. (2013) “Confronting a ‘Big Huge Gaping Wound’: Emotion and Anxiety in a Cultural Sensitivity Course for Psychiatry Residents”, *Culture, Medicine and Psychiatry*, 37 (2), pp. 253-279. DOI: 10.1007/s11013-013-9310-6.

© Copyright Marta Contijoch Torres *et al.*, 2018

© Copyright *Quaderns-e de l'ICA*, 2018

Fitxa bibliogràfica:

CONTIJOCH TORRES, M. *et al.* (2018) “El análisis de las narrativas sobre trastornos y enfermedades crónicas: experiencia en la formación como antropólogo/a en el grado de Antropología Social y Cultural de la Universidad de Barcelona”, *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, 23 (3), Barcelona: ICA, pp. 3-17. [ISSN 169-8298].

