

X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2013.

Dolor crónico, cuerpo y cuidado: experiencias en el padecimiento de la migraña.

Romina Del Monaco.

Cita:

Romina Del Monaco (2013). *Dolor crónico, cuerpo y cuidado: experiencias en el padecimiento de la migraña*. X Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-038/269>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

X Jornadas de sociología de la UBA.

20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI 1 a 6 de Julio de 2013

Mesa: 18-Sociología de los cuerpos y las emociones.

Título de la ponencia: Dolor, cuidado y corporalidad: experiencias en el padecimiento crónico de la migraña

Autora: Romina Del Monaco

Pertenencia Institucional: Instituto de Investigaciones Gino Germani-Facultad de Ciencias Sociales (UBA)-CONICET

Dolor, cuidado y corporalidad: experiencias en el padecimiento crónico de la migraña

Introducción

En las últimas décadas, las investigaciones sobre dolores crónicos han cobrado una creciente importancia tanto desde la perspectiva biomédica como desde las Ciencias Sociales. Los fundamentos de estos estudios reposan en que se trata de dolores difíciles de ser explicados por la medicina, que se prolongan en el tiempo e intervienen en las vidas cotidianas de las personas que los padecen. También, distintos estudios epidemiológicos señalan que los dolores crónicos generan grandes gastos en las economías de los países, dado el aumento de la concurrencia periódica de las personas a los servicios de salud.

El dolor es una experiencia que acontece en algún momento de la vida de cada uno. En cambio, los dolores crónicos intervienen y atraviesan experiencias corporales y emocionales de quienes los padecen de un modo particular ya que hay un conocimiento de parte de los sujetos de una convivencia con el dolor a largo plazo. Esto modifica la concepción de uno y de otros frente a esas dolencias. Los sentidos que adquieren en la cotidianidad dependerán de un conjunto de significados atribuidos culturalmente a distintas formas de padecer y sufrir.

Desde la biomedicina se tiende a buscar las causas de los padecimientos en los cuerpos y, a partir de conocimientos objetivos y científicos, se realiza un diagnóstico y propone un tratamiento. Este proceso, común y frecuente en la mayoría de las enfermedades (tanto agudas como crónicas), es diferente en el caso de padecimientos como la migraña. La dificultad de la biomedicina de dar cuenta de ciertos aspectos de las dolencias crónicas, que refieren a los modos de vida de los sujetos, se puede (en parte) explicar por tener como modelo epistemológico de referencia a las Ciencias Naturales. Los cuerpos son objeto de una manipulación atenta, donde se reconstruye un cuerpo “biológico” distinto de aquel con el que interactuamos en la vida cotidiana (Good, 1994).

La falta de explicaciones causales sobre el padecimiento de la migraña no sólo repercute en un diagnóstico difuso sino que se traduce en el tipo de tratamientos. En el relato de los profesionales se observa como a través de un conjunto de medidas que incluyen cambios en los comportamientos y modos de vida se delega en los pacientes parte de la responsabilidad del origen y curso de la migraña. Ya no se busca una cura sino que el objetivo es el mantenimiento, se trata de controlar los síntomas y disminuir la frecuencia e intensidad de las crisis. Sin embargo, desde los saberes biomédicos la migraña se analiza desde una concepción biológica del cuerpo en la cual se “universalizan” los tratamientos y explicaciones sobre su supuesto origen.

En cambio, diversos estudios sociológicos y antropológicos señalan la importancia de la corporalidad como el espacio en el cual se expresan experiencias y emociones que varían de acuerdo a los contextos y situaciones (Csordas, 1992; Good, 1994; Das, 2001; Grimberg, 2003; Scribano, 2010).

Las sensaciones, emociones y estados que producen padecimientos como dolores de cabeza median en la relación del cuerpo con el mundo (tanto en

aspectos simbólicos y sociales como “naturales” tales como la imposibilidad de abrir los ojos, ver, etc.). El cuerpo es interpelado por un dolor que modifica los estados del sentir y actuar.

En este sentido, abordar la dimensión de cuidado en la migraña requiere tener en cuenta cómo funcionan en las trayectorias de cuidado de pacientes crónicos las concepciones dominantes de corporalidad, salud, enfermedad, entre otras.

Los pacientes con migraña expresan que para cumplir con las normas médicas deben realizar pequeñas elecciones que se diferencian de aquellas decisiones ligadas a una lógica de medio-fines. Se trata de un proceso en el cual actividades de la vida cotidiana se encuentran medicalizadas y por lo tanto deben ser controladas por la persona “dependiendo” de su compromiso la evolución del malestar. Al mismo tiempo, señalan el alto grado de incertidumbre que encuentran por no saber qué es lo que están haciendo mal si el dolor persiste.

Investigación y métodos

Este trabajo adoptó los lineamientos de la metodología cualitativa. Se describen y analizan los relatos de profesionales y pacientes sobre la migraña para interpretarlos en el contexto de la relación entre el dolor crónico, prácticas de cuidado y corporalidad. Este abordaje permite tomar contacto con el punto de vista de los actores a través de sus propias narrativas y posibilita acceder a aspectos subjetivos y simbólicos de la población que se estudia (Taylor y Bogdan, 1996). El trabajo de campo se desarrolló durante el año 2010 en el servicio de neurología de un hospital público del Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA). Se realizaron 38 entrevistas semi-estructuradas a pacientes con migraña (29 mujeres y 9 varones) de sector socio-económico medio/medio bajo. El rango etario iba desde los 21 años hasta 60 años. Se entrevistó a 15 profesionales en el mismo hospital público en el que se entrevistó a los pacientes (exceptuando dos especialistas en tratamientos para el dolor que trabajaban en clínica privada, dados los antecedentes que tenían en este tipo de tratamientos). Para ambos casos (médicos y pacientes) se utilizó una guía que se complementó e intercaló con preguntas espontáneas surgidas en el contexto de las entrevistas.

La guía de preguntas que orientó a las entrevistas semi-estructuradas fueron las siguientes: Condiciones generales de vida: composición familiar, acceso al sistema educativo, trayectorias laborales, accesibilidad y barreras respecto del sistema de salud), Experiencias en relación con el padecimiento: momento en que empezaron los dolores de cabeza, asociación o no con alguna situación particular, características de las experiencias corporales y emocionales con el padecimiento, modificaciones del dolor en el tiempo (frecuencia, duración). Modificaciones en las vidas cotidianas a partir de padecimiento: realización de actividades en el tiempo libre, cambio de hábitos y prácticas, reacciones y respuestas de familiares/amigos/pareja ante los dolores de cabeza. Trayectorias y prácticas de cuidado para la migraña: prácticas y estrategias de cuidado, características de los tratamientos, dificultades y obstáculos en sus desarrollos. Se utilizó una guía que se complementó e intercaló con preguntas espontáneas surgidas en el contexto de las entrevistas. La teoría fundamentada guió la construcción de teoría basada en datos empíricos siguiendo un proceso de análisis inductivo.

Resguardos éticos: esta investigación se adecuó a los criterios de consentimiento

informado y confidencialidad que se aplican en los estudios sobre salud, con el fin de asegurar los derechos de los/as participantes, así como también de resguardar su identidad. Las personas entrevistadas son mayores de 18 años. Asimismo, para realizar el trabajo de campo en el servicio de salud, se llevó a cabo el proceso de evaluación requerido a través del comité de ética del hospital.

Biomedicina y dolor crónico

La racionalidad biomédica tiende a producir discursos generalizantes con validez universal. Además, presupone que el funcionamiento del todo está dado por la suma de las partes (Camargo, 1997). La biomedicina conoce a las enfermedades “tradicionales” por medio de diferentes pasos: escucha de síntomas relatados por los pacientes, identificación de daños o lesiones visibles (o no) en el cuerpo, realización de estudios y análisis de laboratorio, entre otros. Se trata de un modelo curativo en el cual los profesionales indagan en los síntomas que consideran propios del malestar y se abstraen de los sujetos y de los elementos “periféricos” a la dolencia (Foucault, 2008). En general, de esas observaciones se desprende un diagnóstico preciso, un tratamiento y, en algunos casos, una cura. Este modelo tradicional de enfermedad asociado a daños y/o lesiones orgánicas promueve la curación a través de la realización de tratamientos.

Frente a este modelo tradicional de enfermedad que se explica por los daños o lesiones orgánicas, cuyo tratamiento (orientado a la curación) depende del conocimiento de las causas de la dolencia, se encuentran las enfermedades crónicas (como la diabetes, el VIH, la hepatitis C, etc.). Con distintas significaciones sociales, estas enfermedades crónicas se definen por tener un desarrollo de largo plazo, por ser inciertas en su curso, desarrollo y curación, por ser intrusivas y modificar la vida de los pacientes y por tener un costo elevado (Strauss et al, 1984). Sin embargo, comparten con las enfermedades más tradicionales el hecho de que, en general, existen evidencias fácticas de su existencia. Es decir, hay indicadores que mediante estudios (test, análisis, imágenes) dan cuenta de que algo se encuentra fuera de los “parámetros normales” esperados por la medicina.

Sin embargo, existe un conjunto de padecimientos crónicos que, si bien la medicina los diagnostica y trata, se diferencian de las enfermedades tradicionales y crónicas, principalmente porque no hay evidencias “biológicas” de su realidad fáctica y de sus explicaciones causales, por lo que, tienden a ser difusas y fragmentarias.

A través de las entrevistas realizadas, se observa que los profesionales describen el dolor crónico como algo que “afecta la calidad de vida, es de larga duración, tiene una constelación que lo rodea, se prolonga más, de 3 a 6 meses; tiene un componente emocional que limita a diferencia del agudo, no está bien localizado y es difícil de tratar”. La temporalidad, es decir, la prolongación en el tiempo se convierte en una de las variables principales para definir cronicidad. Además, a diferencia de los dolores agudos que desaparecen o empeoran, los dolores crónicos no necesariamente producen un deterioro corporal ni la muerte del paciente (Jackson, 2000).

La migraña es un ejemplo de esta clase de padecimientos crónicos. Se trata de dolores de cabeza recurrentes, de los cuales no existen indicadores empíricos

que den cuenta de los motivos por los que aparecen. Generalmente, estos dolores se dan en la mitad de la cabeza y se acompañan de náuseas, vómitos, molestias e intolerancias a la luz, al ruido y a los olores. Otros síntomas que los acompañan con cierta frecuencia son: molestias en las articulaciones, mareos, sensaciones de cosquilleo y una sensación particular denominada “aura”, que según los dichos de los pacientes se trata de alteraciones visuales (destellos de luz, rayos, etc.) y, ocasionalmente, pérdidas temporarias breves de memoria. También, por estudios epidemiológicos, los profesionales señalaron que otra cuestión que influye es el género, teniendo mayor predisposición las mujeres que los varones (se estima que afecta a 16% de mujeres en la Argentina y 6% a varones).

La práctica biomédica hace referencia a la migraña como una enfermedad neurológica, generalmente con base genética. Es considerada como “un tipo de cefalea¹ primaria”, “un dolor de cabeza con particularidades específicas”, “una alteración neurológica”, etcétera. Las diferentes formas de nombrar un mismo dolor señalan la dificultad biomédica para dar cuenta de un padecimiento que no se corresponde con la idea tradicional de enfermedad.

Siguiendo a Hilbert (1984), lo atípico y no diagnosticable del dolor crónico hace que escape de las construcciones culturales y que se ubique en una condición anómica. Se trata de dolores que se vuelven inseparables de las percepciones de los pacientes y, como no se pueden categorizar a partir de un saber objetivo, tienden a desafiar al conocimiento biomédico. Por eso, investigaciones de antropología médica resaltan la necesidad de considerar a los dolores crónicos como construcciones que exceden las explicaciones biológicas, científicas y objetivas (Good, 1994; Kleinman, 1994; Jackson, 2000).

El cuidado frente a la cura

Desde la perspectiva médica la noción de “cura” se encuentra ligada a la posibilidad de que luego de un tratamiento se detenga al malestar y se alcance una curación. En cambio, desde una perspectiva social, distintas investigaciones han señalado el surgimiento cada vez mayor en el tiempo de procesos de medicalización de padecimientos (Conrad 2007; Foucault, 2008) a través de los cuales se modifican prácticas y se extiende el campo tradicional de la biomedicina hacia la vida cotidiana. En este sentido, los análisis sobre cuidado (Epele 1997; Mol 2008) han cobrado una importancia central en los estudios de los padecimientos crónicos. A diferencia de la lógica de autonomía y elección, que resalta la responsabilidad y accionar individual en los procesos de salud-enfermedad, la lógica de cuidado refiere a las distintas prácticas diarias para lograr una mejora en la dolencia (Mol, 2008). Estas formas de cuidado se definen como procesos que varían culturalmente, es decir, no se trata de un concepto

¹ La noción de cefalea es utilizada en reiteradas oportunidades por los profesionales entrevistados para referir a la migraña y significa, según un médico neurólogo, “una experiencia de dolor craneana, es decir es como el nombre técnico, como la familia de todos. Dentro de las cefaleas hay algunas que son primarias y otras secundarias. Las primarias son aquellas dentro de las cuales los estudios no muestran alteraciones. Las secundarias están relacionadas con una situación en la cual vos tratás el problema que generó el dolor y el dolor se resuelve. Dentro de la cefalea primaria está la migraña que viene de hemicránea y significa mitad de cabeza, porque duele la mitad”.

simple sino que son acciones, prácticas y actividades realizadas por los sujetos que involucran formas de vida (Tronto, 1993). Se trata, entre otras cosas, de encontrar los factores que influyen en el padecimiento y ello incluye para la práctica médica cuestiones sociales, psicológicas y biológicas.

Bueno, hay tratamientos de ataque...nosotros lo llamamos de ataque para la crisis, que son específicos y efectivos para la crisis...que te hacen pasar rápidamente. Y cuando esas crisis son frecuentes hay tratamientos preventivos que hacen que esas crisis se distancien o sean menos intensas. Entonces de acuerdo a la frecuencia que tenga la crisis uno elige el tratamiento preventivo, de ataque o los dos. Eso depende del paciente y depende de la presentación de...de la enfermedad. Y bueno, a eso le tenés que sumar que nosotros siempre les damos medidas higiénico dietéticas, que tengan una vida ordenada, que traten de evitar o manejar el estrés...o sea, se les dan pautas como para que ellos tomen conciencia de cuáles son las cosas que tienen que tratar de manejar, que conozcan su enfermedad y que sepan cuáles son los factores que pueden desencadenársela o agravársela. (Médica neuróloga)

Como se ve en el relato de la profesional, una vez que se le diagnóstica al paciente migraña, de acuerdo a la frecuencia e intensidad de los dolores corresponde una medicación preventiva y/o abortiva más un conjunto de cambios que las personas deben hacer en su vida cotidiana denominados por el saber biomédico como “medidas higiénico-dietéticas”.

Esto modifica la noción que desde la práctica médica se tiene de los enfermos como epifenómenos de acontecimientos fisiológicos que suceden en el cuerpo (Le Breton, 2010) ya que los profesionales exigen responsabilidad y compromiso de los pacientes a largo plazo más allá de cumplir con los medicamentos.

La noción de auto cuidado desarrollada por Epele (1997) permite analizar como en ciertos padecimientos crónicos como la migraña se delega en los pacientes gran parte de la responsabilidad del curso de su enfermedad a partir del control que deben hacer de comportamientos y hábitos cotidianos que son posibles (aunque no comprobados) de influir en el desarrollo del malestar.

De acuerdo a Mol, en la lógica de cuidado los pacientes tienen un rol activo que no se reduce a la posibilidad de “elegir” sino que se preocupan por lo que deben hacer durante el proceso de tratamiento de su enfermedad (Mol, 2008), no obstante, se existe un límite muy delicado entre la responsabilidad y la responsabilización que recae sobre la persona en el marco de ciertas enfermedades crónicas como la migraña.

Después se les recomienda no ayunar, o sea ser regular y ordenado con la alimentación, se le recomienda un buen sueño, o sea, mínimo siete u ocho horas diarias...después una buena hidratación, evitar el café en lo posible, el tabaco. Y después hay un montón de medidas higiénico dietéticas que

también...pero uno las va condicionando de acuerdo a lo que te comenta el paciente (médica neuróloga).

Estos preceptos enunciados como modos de prevenir la aparición de la migraña pueden ser pensados como un conjunto de lógicas de auto cuidado. El objetivo es que aquellos que conviven con una dolencia crónica adopten determinado modo de vida que propicie el “cuidado de sí” (Epele 1997). Sin embargo, a partir de los relatos de los pacientes, no sólo se observan dificultades para adoptar ciertos hábitos y mantenerlos en el tiempo, sino principalmente la posibilidad de encontrar cuál de los múltiples factores es el causante del dolor. Lo relevante es que estas estrategias de auto cuidado demuestran como el saber médico ya no concentra su poder solo en la institución médica sino que ejerce influencia en otros ámbitos y espacios supuestamente más alejados del tratamiento y relacionados con aspectos y cuestiones más íntimas y personales de los actores.

El migrañoso es muy sensible, tendría que acostarse y levantarse a la misma hora, comer cada cuatro horas, tomar mucho agua...tres o más veces por semana hacer actividad física. Es decir, si pone en marcha esas pautas...evitar las xantinas...café, té, mate, chocolate, coca, Pepsi, tienen xantinas que son muy excitantes (médico neurólogo).

En el relato de los profesionales, uno de los problemas que tienen los tratamientos para enfermedades crónicas es la falta de continuidad y adherencia de los pacientes. Cabe aclarar que la noción de adherencia proviene de la biomedicina y es pensada como un comportamiento, actitud de cumplimiento o incumplimiento y se construye sobre un modelo del “deber ser” caracterizado por una fuerte marca de responsabilidad individual de las pacientes frente a la enfermedad y su resolución. Así se plantea una tipología discursiva que clasifica a los actores en buenos y malos, es decir, en pacientes adherentes o potencialmente adherentes y en pacientes no adherentes (Margulies et al, 2006:289). Esta separación de la enfermedad como cosa en sí de la experiencia de quien padece fomenta que en las intervenciones terapéuticas se piense en cuerpos objetivos separados de sus experiencias corporales y emocionales. Los modelos corporales dominantes se encuentran ligados a cuerpos saludables en los cuales los desvíos son medicalizados a través de prácticas y comportamientos determinados y prescritos por “saberes autorizados” (Crawford, 1994).

Porque salir a caminar, bajarte antes de la parada del colectivo... Qué sé yo, no sé... organizarte con la comida, comer mejor... Eso digamos, si uno... ataca esa cuestión que es más barata..., digamos, vas a tener más resultado, tendrías menos dolor... Más que preocuparte por el medicamento más específico... Es verdad, hay algunos que son más caros, pero... digamos, que uno podría mejorar... significativamente las

condiciones de los pacientes si logra de alguna manera convencer... o adherir al paciente a que haga un montón de cambios (médico neurólogo).

Hay una relación entre auto cuidado, responsabilidad y responsabilización que atraviesa las prácticas corporales de quienes padecen ya que este saber biomédico señala un conjunto de aspectos a tener en cuenta que incluyen, principalmente, un cambio en el vínculo con el cuerpo. Se trata de comenzar a realizar actividades físicas moderadas, cambiar la alimentación y ciertas bebidas alcohólicas, manejar y controlar el estrés, entre otras. Este reclamo de compromiso y responsabilidad repercute en el hecho de que si los dolores de cabeza continúan algo incorrecto está haciendo quien padece.

La salud se instala como un concepto clave que provee de interés dentro del orden socio-cultural porque tiene un dominio simbólico importante para crear y recrear al sí mismo en relación a un “sí mismo social” que guía ciertas pautas aceptadas o no (Crawford, 1994). De esta forma, decidir ser “saludable” pasa a estar ligado a cuestiones como la moral, el control de sí y la buena presencia. Frente a esta responsabilidad que adopta el paciente sobre el cuidado de su enfermedad, si el malestar continúa surgen dos explicaciones o percepciones de acuerdo a los actores que se trate. En el caso de los profesionales se habla de falta de compromiso o adherencia al tratamiento. De parte de los pacientes, el sentimiento de incertidumbre y por momentos de culpabilización invade la vida cotidiana porque si el dolor persiste significa que “algo mal están haciendo” o que “no saben qué hacer para evitar el dolor” (Del Monaco, 2013).

Dolores de cabeza y prácticas corporales moralmente correctas

Creo que una de las cosas más difíciles de lograr es el compromiso de los pacientes con dolor crónico...es el involucramiento, la aceptación... decir, bueno... usted es el responsable de esto, de llegar a buen puerto, no de los médicos. Y... es difícil hacerles entender esto a los pacientes. Por eso los pacientes buscan alguna cosa mágica... y van peregrinando de médico en médico, que lo único que hacen es cambiarles la pastilla (médico neurólogo).

En las sociedades occidentales actuales “ser saludable” es una noción central para la constitución del sí mismo por los significados que le da a esa persona (responsable, con control de sí, entre otros). De este modo, cumplir con los tratamientos indicados genera una imagen moralmente correcta ligada al compromiso con las pautas dadas por los profesionales. No obstante, en el caso de dolores como la migraña, el cuidado de sí es una de las prescripciones del tratamiento que debe mantenerse por tiempo indeterminado. De este hecho se desprenden un conjunto de elementos que es necesario señalar para dar cuenta de cómo la lógica de auto cuidado ofrece espacios de decisión que aumentan la relativa autonomía del actor frente a la biomedicina pero al mismo tiempo lo

responsabilizan de su situación. La incertidumbre aumenta con respecto a los momentos de aparición del dolor, a la evolución del tratamiento, las mejoras o no a partir de los cambios realizados en los comportamientos (desde dejar de comer lácteos hasta levantarse siempre a un mismo horario o realizar actividad física). Elementos de las lógicas de cuidado y de elección propuestos por Mol se conjugan en el padecimiento de la migraña aunque con ciertas particularidades. Por un lado, la imposibilidad de pensar en términos de medios-fines por la falta de una cura hace que el cuidado sobre la dolencia este presente pero como un proceso individual. Por otro lado, las decisiones de los actores no tienen que ver con una elección luego del diagnóstico sino con elecciones parciales y fragmentarias que forman parte del tratamiento pero que se corresponden con modificaciones en actitudes y comportamientos de su cotidianidad. Se trata de medidas más complejas de medir su eficacia, cumplimiento y posibilidad de realización.

A diferencia de otras dolencias donde si existe evidencia fáctica de daño o lesión orgánica y la elección y el cuidado se establecen en función de algo que existe y que es reconocido por otros, en la migraña se está frente a una “no enfermedad”. Como se mencionó previamente, los tratamientos se orientan al mantenimiento y control de los síntomas, los estudios clínicos no dan cuenta de ninguna lesión y las explicaciones se orientan a dar cuenta de los posibles porqués de los dolores de cabeza (síntoma principal) pero no de la enfermedad “migraña”.

Y, a que se debe varía. Capaz que un día comí un chocolate y me cayó re mal...y dolor de cabeza. O fui al gimnasio y dolor de cabeza después...o las tensiones también, alguna comida...pesada...El calor, yo sé fija que el calor me hace dolor la cabeza. Cuando duermo mucho, cuando duermo poco...No hay un factor que desencadenante que diga: ah, sí elimino esto...ya está. Porque puede ser...depende del momento, cualquier cosa (Jessica, 29 años).

Al ser las variables sociales las principales responsables de que se desencadene o no el dolor (alimentos, horas de sueño, actividad física, entre otras) el cuidado no solo es parte del proceso de tratamiento sino que puede influir o no en el desarrollo de la enfermedad. Este es uno de los aspectos que genera incertidumbre en las personas ya que son muchas las variables a tener en cuenta para evitar el dolor.

Yo trato de ganarle al problema, imponerme, tiene que ver mucho con el estrés...me parece a mí, porque yo ando un poco nervioso...y si no estoy medicado suele agarrarme. Suerte que yo me tranquilizo. En todas las cosas trato de superarme yo. Pero bueno, en esto más que nada porque me enferma. O sea, lo que más me pone agresivo....por decir agresivo...porque nunca fui agresivo yo. Tengo un problema y cruzo. ¿Entendés? No puedo estar con otra persona enojado porque me pongo

mal...y no soy rencoroso, hay gente que es rencorosa, que tiene un montón de dramas, ¿viste? No me gusta el problema, no me gusta la pelea, me pone mal y me escapo...me aflojo...me pone re mal entonces trato de solucionarlo (Marcelo, 49 años)

A veces me la banco y ni digo cuando me duele la cabeza porque si no van a decir: "uh a esta le duele la cabeza todos los días". Si, a veces uno se tiene que callar porque decís: Ya me está doliendo demasiado...y pensar en el qué dirán...aunque sea tu propia familia. Porque ya pasas a ser la psicósomática que tiene todos los problemas. A vos siempre te duele algo, y no, es feo (Jessica, 26 años)

Las moralidades dominantes están en constante relación con "prácticas del sentir" que estructuran percepciones y construyen mediaciones sociales de las "formas adecuadas" de oler, mirar, tocar, gustar y oír. Estas maneras socialmente válidas y aptas de sentir se cruzan con las lógicas de los sentimientos que constituyen unas formas de sensibilidad social particular donde se anidan las visiones, divisiones y no-visiones del mundo naturalizadas y por ende aceptadas y aceptables (Scribano, 2007). En el caso de la migraña se trata de una persona cuya moral está ligada a una preocupación y compromiso por su bienestar emocional y corporal. Debe ser un sujeto equilibrado, controlado que regule cuales son los desencadenantes de su dolor y los evite. Para eso modifica una serie de prácticas de su cotidianidad. Es importante resaltar que estos cambios tienen que ver con la imagen de la persona sobre si misma pero fundamentalmente con lo que los demás reclaman de ese sujeto que padece de manera crónica. Más allá de las mejoras o no en el estado de salud (en el caso de los padecimientos crónicos el cuidado no siempre garantiza la no aparición de los síntomas), un sí mismo responsable y preocupado por el cuidado personal es valorado y estimado socialmente.

Hablar de reconocimiento social y de subjetividad implica transitar por un territorio confuso hecho de experiencias, narrativas y prácticas que están delineadas por la (des)confianza, el sentir, la verdad/mentira, lo que parece, lo que se hace, lo que se es y, principalmente, lo que importa (Epele, 2010:237). Los padecimientos no son previos a las experiencias de la corporalidad, sino que es allí donde adquieren realidad y sentido. Las personas entrevistadas expresaron cómo el dolor les da la posibilidad de ver (se) en las interacciones y percibir sentimientos, sensaciones y emociones particulares.

De esta forma, los procesos de conocer, percibir y sentir a través de los cuerpos y de los sentidos son indisolubles del reconocimiento, bajo las coordenadas de inteligibilidad y legitimidad de los discursos y sentidos sociales, del destino social de personas y grupos (Butler, 1993).

Dolor, corporalidad y otros

Los dolores son experiencias en las cuales los cuerpos se vuelven textuales y se inscriben sensaciones y emociones (Das, 2001). En el padecimiento de la

migraña, los sujetos describen las formas en que la corporalidad se hace presente y media entre los vínculos de las personas con los otros. A su vez, la cronicidad hace que esta preocupación por el cuerpo, por la aparición del dolor y sus consecuencias modifique las prácticas cotidianas sin mucho tiempo de planificación.

A pesar de las innumerables prácticas de cuidado que narran quienes padecen, los quiebres en la cotidianidad por la aparición del dolor son abruptos y suspenden certezas y planes que deben postergarse hasta que dejen de ser un obstáculo para el cuerpo (o, directamente suspenderse).

Como se mencionó en los apartados anteriores, hay una serie de modos de actuar “correctos” ante el padecimiento de la migraña que refieren a prácticas de cuidado cuyo objetivo es intentar prevenir la aparición del dolor o, por lo menos, reducir su frecuencia. En los relatos se observa que las formas de actuar de quienes padecen varían de acuerdo a las situaciones y personas. De acuerdo a los médicos, las personas concurren a los centros de salud ante lesiones corporales o daños orgánicos pero difícilmente recurren de manera inmediata por los dolores de cabeza.

Por otro lado, los propios sujetos que padecen reconocen convivir con los dolores durante años hasta decidirse a consultar pero en estos casos las explicaciones difieren de los motivos que narran los profesionales. Por un lado refieren a que la migraña no tiene la misma relevancia social que otros dolores o enfermedades, además, existen dificultades económicas para el acceso y sociales. Los motivos por los que se deciden a consultar no son uniformes aunque en general tienen que ver con el cansancio frente al dolor y con el aumento de su intensidad y frecuencia. En otros casos, por las complicaciones laborales y familiares que acarrea o, simplemente por “no aguantar más y necesitar de una respuesta y solución”.

“...Y el resto siempre era lo mismo. Cuando era chiquita primero fui al pediatra, que se pensaron que era por sinusitis: no era. Fui al odontólogo porque me dolían las encías, así que capaz era algo con las encías: no era. Fui al oculista, tampoco, porque quizás era algo de la vista, porque me dolía el ojo...no era.” (Julia, 26 años).

“Primero me hicieron placas nasales pensando que era sinusitis, después me sacaron una muela que estaba mal porque pensaban que era por dolor de muelas. Otro, un neurocirujano, por ejemplo, me dijo que era neuralgia y me recetó un medicamento antiepiléptico...o sea, pasé por un montón de médicos y analgésicos tomé de la A a la Z. Pasé por varios hospitales también, el Fernández, el Argerich, el Hospital Rivadavia y siempre, bueno, me daban una medicación distinta. Y casi siempre me daban antiinflamatorios con relajantes que me estaban destruyendo el estómago.” (Sabrina, 25 años).

Las trayectorias y recorridos incluyen una variedad de profesionales que resume las múltiples formas posibles de abordar los dolores de cabeza (problemas en la columna, mala alimentación, nervios, problemas en la vista, etcétera). A su vez, frente a la falta de certezas que da la biomedicina en los tratamientos, los pacientes deciden buscar otras prácticas y seguir consejos del entorno con el fin de aliviar el dolor.

“Llevo veinte años de tratamiento, he probado desde el Borda hasta el Fleming, y varios hospitales más y varios profesionales más...No, no hay resultado o por lo menos no el resultado que yo esperaba. Que disminuya de forma importante la cantidad de episodios y que el aura un poco desaparezca.” (Edgardo, 38 años).

“Y..., vi unos cuantos neurólogos antes. Fui al Hospital de Clínicas, al hospital de Vicente López...y eso en cuanto a neurólogos. Y después he ido a ver a varios médicos clínicos y ahí es donde me hicieron el electroencefalograma, los análisis de sangre. Y después no me acuerdo quién me mandó a hacer la tomografía computada...hasta kinesiólogos he ido a ver porque me dijeron que era por el cuello y demás. La realidad es que esta médica es la única que me medicó. Los otros tres neurólogos que fui me dijeron que no había medicación para la migraña, que me cuidara en las comidas y que intente estar tranquila. Qué bueno, así como me viene se me tiene que ir, hablando así burdamente es como que me dijeron: ‘Jodete, por nacer con esta enfermedad’.” (Cecilia, 27 años).

En los relatos sobre los modos en que la migraña interviene en la cotidianidad, existen sensaciones de angustia pero también de acostumbramiento. Los pacientes dijeron aprender a esperar y a tener paciencia. Son formas de convivir y “aguantar” con el padecimiento a largo plazo.

De acuerdo a Scribano, la espera y la paciencia son “mecanismos de soportabilidad social” que refieren a acciones y prácticas hechas cuerpo realizadas (o no) por los sujetos para evitar conflictos sociales (Scribano, 2010). A pesar de las diferencias entre estas investigaciones y los estudios del dolor crónico, estos conceptos permiten examinar ciertas particularidades de la convivencia con el padecimiento de la migraña.

La espera y la paciencia regulan las sensaciones y emociones que atraviesan a los sujetos e indican formas “adecuadas” de comportarse, decir y vivir con la dolencia. Se espera que pase el dolor, se tiene paciencia en realizar varias consultas con distintos profesionales, se tiene paciencia en que los tratamientos funcionen y, si no, se transita por distintos consultorios de la misma especialidad en búsqueda de nuevas respuestas.

En la primera parte del trabajo se plantearon algunas de las características de los

tratamientos para personas que padecen migraña. Las innumerables modificaciones que deben realizar en la cotidianidad y las prácticas de auto cuidado que deben tener en cuenta hacen que por momentos los tratamientos se abandonen o se demore en realizar consultas con los profesionales. Sin embargo, con el tiempo las experiencias con la migraña muestran como este padecimiento invierte prácticas de cuidado habituales, modos de atención y vínculos entre médicos y pacientes. En primer lugar, estos dolores de cabeza rompen con la concepción “biológica” del cuerpo en la cual las enfermedades se expresan independientemente de los contextos y actores involucrados. Consecuentemente, las experiencias corporales y emocionales con la dolencia se inscriben en prácticas de cuidado “correctas” atravesadas, entre otras cosas, por dimensiones morales que no solo focalizan en el tratamiento de la dolencia sino en cuerpos saludables valorados socialmente a partir de una serie de comportamientos y prácticas ligadas al cuidado de sí, el control, entre otros.

De esta forma, en primer lugar se analizaron las percepciones de los profesionales biomédicos respecto de las características de los tratamientos para la migraña y de las actitudes de quienes padecen frente a ellos y al dolor. En segundo lugar, las narrativas de los sujetos muestran que las prácticas de cuidado son amplias, incluyen cuestiones que exceden a los tratamientos biomédicos y, en especial, a pesar de conocer la imposibilidad de una cura y la cronicidad de estos dolores de cabeza, las trayectorias de cuidado se mantienen (más o menos en el tiempo) al igual que las percepciones respecto de las características del dolor y de las percepciones sociales sobre el mismo.

Algunas reflexiones finales

En una sociedad en la cual la salud y el cuidado se encuentran vinculados a cuestiones morales y de control de sí, las personas con migraña tienen la responsabilidad de comprometerse con los tratamientos farmacológicos y con las “medidas higiénico dietéticas” prescritas por los profesionales. No sólo se trata de mantener una imagen respetable frente a la práctica médica, sino también frente a una sociedad que exige un sí mismo saludable y comprometido en el cuidado de su salud.

La migraña demuestra que, si bien los diagnósticos y tratamientos médicos buscan apoyarse en fundamentos racionales, se constituyen sobre algún tipo de evaluación cultural que va más allá de la descripción biológica de un cuerpo. En algunos casos, ciertos padecimientos remiten a estereotipos que trascienden lo orgánico e indican categorías morales que enfrentan a la enfermedad con la dieta, higiene, preocupación por cuidado personal, etcétera. Esta dependencia a patrones culturales manifiesta cómo la salud y la enfermedad no pueden ser consideradas cuestiones moralmente neutras (Pedraz, 2007).

Una persona “moralmente correcta” (con un diagnóstico médico de enfermedad o no) debe preocuparse y comprometerse con su estado de salud. La medicina interviene de manera disimulada y silenciosa en las definiciones de los que es “saludable” y “no saludable” y configura una determinada percepción de bienestar y de vidas cotidianas.

La salud se instala como un concepto clave en las condiciones sociales y

culturales de las sociedades actuales. “Ser saludable” pasa a estar ligado a cuestiones morales, al control de sí y a la buena presencia.

Las características de los tratamientos y las prácticas de cuidado de quienes padecen resaltan los vínculos entre dolor, corporalidad y moralidad dado que, más allá de las posibles mejoras en los dolores de cabeza, los sujetos deben ser conscientes de los significados sociales que implica una preocupación por el cuerpo y los procesos de salud-enfermedad que acontecen en él.

Bibliografía

- Butler, J. (1993) *Bodies that matter: on the discursive limits of "sex"*. Nueva York: Routledge.
- Camargo, Jr., K. R. de. (1997) "A Biomedicina". *PHYSIS. Revista de Saúde Coletiva*. 7(1); pp. 45-68. www.scielo.org
- Csordas, T. (1994) "The body as representation and being in the world" en Csordas, T. (ed.), *Embodiment and Experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press, pp.1-24.
- Crawford, R. (1994) "Boundaries of the Self and the Unhealthy Other: Reflections on Health, Culture and AIDS" en *Social Science and Medicine*, 38(10): 1347-65.
- Das, V. (2001) "Language and Body: transactions in the construction of pain" en Arthur Kleinman, Vena Das, Lock (edits.), *Social Suffering*. Berkeley: University of California Press.
- Del Monaco, R. (2013) "Auto cuidado, adherencia e incertidumbre: tratamientos biomédicos y experiencias de pacientes en el dolor crónico de la migraña" *Salud Colectiva, Buenos Aires*, 9 (1): 65-78, Enero-Abril 2013
- Epele, M. (1997) La lógica del (Auto) cuidado y sus consecuencias en la Institucionalización del VIH/SIDA. Presentado en el V Congreso de Antropología Social. La Plata Argentina.
- Epele, M. (2010) *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Buenos Aires: Paidós.
- Foucault, M (2008) *El nacimiento de la clínica*. Siglo veintiuno editores, Argentina
- Good, B. (1994) "A body in pain. The making of a World of Chronic Pain" en Pain as Human experience. An anthropological perspective. Berkeley, University of California Press.
- Grimberg, M. (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH" en *Cuadernos de Antropología Social*, Argentina, núm. 17: 79-99.
- Hilbert, R. (1984) *The acultural dimension of chronic pain: flawed reality construction and the problem of meaning*. Estados Unidos: University of California Press.
- Jackson, J. (2000) *"Camp Pain" Talking with Chronic Pain Patients* Philadelphia, University of Pennsylvania Press.
- Kleinman, A. (1994) "The Deligitimation and Religitimation of Local Worlds en Byron Good (comp.) *Pain as Human experience. An anthropological perspective*. Berkeley: University of California Press, pp.169-197.
- Le Breton, D. (2010) *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Margulies, S.; Barber, N.; Recoder, M.L. (2006) VIH - SIDA y "Adherencia" al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antípoda Revista de Antropología y Arqueología*. Universidad de los Andes, ISSN (versión en línea): 2011-4273, Colombia.

- Mol, A. (2008) *The logic of Care. Health and problem of patient choice*. Routledge.
- Pedraz, M. V. (2007) La construcción de una ética médico-deportiva de sujeción: el cuerpo preso de la vida saludable en *Salud Pública de México*, Cuernavaca, México, Vol. 49, número 1: 71-78.
- Scribano, A. (2007) ¡Vete tristeza...viene con pereza y no me deja pensar! Hacia una sociología del sentimiento de impotencia, en *Luna R. y Scribano A. (comps.) Contigo aprendí...Estudios sociales de las emociones*, Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba
- Scribano, A. (2010) “Primero hay que saber sufrir...!!! Hacia una sociología de la “espera” como mecanismo de soportabilidad social” en *Adrián Scribano, Pedro Lisdero (comps.), Sensibilidades en juego: miradas múltiples desde los estudios sociales del cuerpo y las emociones*. CEA-CONICET E book, Córdoba, pp. 169-194.
- Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 1996.