

Dolor crónico: una guía para la exploración del cuerpo. Los casos de un grupo de mujeres consultantes en la Clínica del Dolor del Seguro Social

AUTORES

RUIZ SÁNCHEZ, H.C.¹; ABADÍA, C.²

¹Antropólogo de la Universidad de los Andes;

² Profesor del departamento de antropología de la Universidad Nacional

Abstract

A través de trabajo de campo etnográfico y la construcción de historias de vida y narrativas de mujeres con dolor crónico vinculadas a la Clínica del Dolor del Seguro Social en Bogotá surge esta investigación con el fin de ver desde una perspectiva antropológica las relaciones y conflictos que surgen entre sujeto y cuerpo bajo el manto del dolor crónico. Este trabajo busca darle voz y agencia a las narrativas y estrategias de afrontamiento de un grupo de mujeres en su lucha contra la enfermedad y el dolor.

Abstract

Doing ethnographies and constructing life histories and narratives of women with chronic pain linked to la Clínica delDolor of El Seguro Social in Bogotá emerges this investigation with the ought of evidence from an anthropological perspective the relations and conflicts that emerge between the self and the body in chronic pain. This work seeks giving voice and agency to the narratives and coping strategies of a group of women in their fight against the illness and the pain.

Illness is the night side of life, a more onerous citizenship.

Everyone who is born holds dual citizenship, in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick.

Although we all prefer to use only the good passport,

Sooner or later each of us is obliged,

At least for a spell,

to identify ourselves as citizens of that other place.

Susan Sontag

Introducción

El dolor es una experiencia humana universal, sin embargo ésta se vive de maneras diferentes en espacios, cuerpos y momentos históricos diferentes. El dolor se construye o se ritualiza socialmente, pues más allá del significado que le sean adjudicadas a ciertas condiciones, no existen enfermedades o padecimientos en el mundo natural (Joralemon; 1999); el dolor emerge de la intersección entre cuerpos, mentes y culturas. El dolor es una experiencia que exige una explicación, una significación, y cuando se cae en el dolor se cae en una red de significados ya construidos (Morris; 1993), que cada sociedad ha sabido elaborar a través de sus particulares procesos sociales e históricos.

En el mundo occidental el dolor se ha categorizado en dos grandes ramas, el dolor agudo y el dolor crónico (Delvecchio & et al; 1992, Morris; 1993, Kottow y Bustos; 2005), haciendo referencia el primero, a un dolor con grados de intensidad diferentes, experimentado por cortos periodos y que usualmente encuentra alivio en terapias inmediatas como el uso de analgésicos; y el segundo, al dolor crónico, que es aquel que se manifiesta por varios meses o años, cuyo tratamiento es muy complejo y exige más que una aspirina o una dosis de morfina para su control, pues usualmente son dolores sin una razón biológica aparente, y que necesitan de terapias con características más holísticas que involucren al doliente, al terapeuta y a la sociedad en el mapa antropológico del proceso doloroso.

El dolor crónico está usualmente asociado a otras enfermedades crónicas como el cáncer, el sida o la artritis y genera cuadros depresivos y ansiosos en los dolientes y sus allegados, y es definido según la IASP (Internacional Association of Study of Pain) como "un dolor sin aparente razón biológica que ha persistido más allá del tiempo normal de curación (3 meses)" (Pizzi, Carter, et al; 2005). Así el dolor crónico se convierte en un agente difícil de categorizar, tanto desde el punto de vista biomédico como desde la experiencia personal.

Esta investigación surge entonces como un intento por aproximarse a las voces y las experiencias de un grupo de mujeres con dolores crónicos que asisten a la Clínica del Dolor del cada vez más fracturado Seguro Social en Bogotá.

Metodología

Esta investigación surge de mi tesis de grado de antropología y se llevó a cabo durante el año 2006 y el mes de Enero del 2007. Dentro de dicho lapso estuve haciendo observaciones directas de terapias grupales y diagnósticos realizados en la Clínica del Dolor, además de seguimientos en cotidianidades de algunas pacientes con dolor crónico, acompañado de registros fotográficos y magnetofónicos.

Se hicieron entrevistas semi-estructuradas a cuatro mujeres con dolor crónico asociado a artritis reumatoidea, a una joven con dolor crónico asociado a trombosis y a Marisol, la enfermera jefe de la clínica. La propuesta de hacer entrevistas semi-estructuradas, surge de la idea de crear y armar narrativas de vida, en contextos cualitativos donde la experiencia del dialogo permita, que uno como receptor de la historia sea también un actor, y que de esta forma se le pueda dar también un sentido más profundo que el de una plana encuesta cuantitativa, muy frecuentes en la literatura sobre dolor crónico (Carter; 2004).

Las experiencias vividas bajo el manto del dolor crónico exigen que el paciente cree analogías, metáforas y explicaciones de sensaciones a las que no estaba acostumbrado, y que se desarrollan en partes del cuerpo que suelen ser ignoradas; bajo estas circunstancias el doliente tiene que recurrir a elementos para re-significar el mundo vital que le permitan hacer de la experiencia dolorosa algo más asible (Peolsson, et al; 2000). Por lo tanto el hecho de relatar, de exteriorizar también es un acto terapéutico, ya que el narrador logra configurar mapas más claros de su experiencia dolorosa.

Objetivos

Generar un dialogo con las dolientes sobre sus experiencias vitales que permita examinar sus historias de vida donde se tome en cuenta la relación de éstas con el dolor crónico

Aproximarse a la relación entre cuerpo y dolor crónico, tomando a este último como un vector apto para la modelación de nuevos mapas corporales.

Dolor: guía para la exploración del cuerpo

In normal conscious status our awareness of bodily sensation is limited- Pushed aside by the fact that our attention is locked up upon some social or situational issues J Crook

Shutz dice que "actuamos en el mundo a través de nuestro cuerpo; nuestro cuerpo es el sujeto de nuestras acciones, a través del que experimentamos, comprendemos y actuamos en el mundo" (en Good 1994; 229-230). Y si este cuerpo se encuentra en estado doloroso, el sujeto crea una activa capacidad de atención sobre sí mismo y su entorno, logrando acceder a un espacio de reflexión donde el tiempo toma gran importancia, ya que el dolor crónico es un proceso que usualmente se asocia tanto por la sociedad como por el doliente, como una situación que hace de la muerte algo más cercano.

El dolor crónico es una dolencia invisible, no es contagioso, no lo transmite un bacilo, sino que se instaura silenciosamente en los cuerpos de manera insospechada, se padece individualmente, pero afecta los íntimos círculos sociales, no termina

fulminantemente con las vidas, es de lento transcurrir y no representa una amenaza social en las cosmogonías de la gente común y corriente.

En los imaginarios es difícil encontrar significados, descripciones, secuencias, historias o imágenes claras del mismo; la tarea de rastrearlo y aproximarse a éste se torna compleja, ya que no existen parámetros universales para su medición, por lo tanto la fuente más asible es el mismo cuerpo del doliente, quien a su vez encuentra en el dolor un vehículo para la exploración de su cuerpo. El dolor es fisiológicamente individual, pero no puede interpretarse fuera de los marcos culturales, su aprehensión nace de un diálogo entre el individuo, su cuerpo y la cultura en la que éste está inmerso.

El dolor crónico entonces se convierte en una experiencia cotidiana que permea la relación del individuo con sí mismo y con el entorno, como dicen Kottow y Bustos (2005: 151): "no hay dolor sin comprometer la relación del hombre con su entorno, es decir, sin una significación afectiva que traduce el deslizamiento de un fenómeno fisiológico al corazón de la consciencia moral del individuo", el dolor es un fenómeno social, que se interioriza y permite crear una consciencia del self y del cuerpo del mismo, que no tiene el hombre sano como argumenta Le Breton (1995) basado en Leriche: "el hombre sano vive en una armonía físico-mental, confiado de sus recursos, y completamente olvidado de sus raíces corporales, en un equilibrio natural que no impone ningún obstáculo entre sus proyectos y el mundo circundante. El cuerpo no le pesa, se le hace cotidianamente invisible", sucede al contrario, cuando el dolor hace parte de su vida y más aún si este es crónico (Kottow y Bustos; 2005).

De esta forma acercarse al cuerpo acosado por el dolor crónico asociado a artritis reumatoidea (AR) es una experiencia interesante porque la enfermedad tiene una fuerte inscripción corporal que cuestiona la relación ser-cuerpo, y en esta ocasión, esta reflexión surge desde las voces de los mismos cuerpos adoloridos de las mujeres con las que vamos a interactuar.

Al ser la AR una enfermedad deformante, ésta genera un profundo cambio en las imágenes corporales, es decir: las construcciones, representaciones y creencias sobre el propio cuerpo debido a cambios en el esquema corporal, lo cual hace referencia a estilos y modos no conscientes de organizar y presentar el cuerpo, a partir de operaciones adquiridas en la relación con ambientes físicos y sociales específicos (Gallagher; 1995: 226). Por ejemplo una de las áreas más afectadas por esta patología son las manos donde lo estético, lo motriz y lo funcional juegan un papel preponderante en la medida que éstas constantemente están expuestas en el performance social y es con ellas que hacemos la mayoría de las cosas en el día a día.

Estela quien sufre de dolor crónico por causa de AR hace 8 años tomó la decisión de usar férulas en sus

dedos para evitar su deformación y su potencial disfuncionalidad, pues le tiene pavor a ver sus manos chuecas y torpes para la realización de tareas cotidianas; esta práctica la realiza en la noche por tratarse de algo poco estético, y porque no le gusta hacer evidente su AR. La concentración sobre sus manos la lleva a consentirlas y a estimularlas mucho más, aplicándose cremas, haciéndose masajes, y el manicure, y realizando ejercicios de terapia ocupacional, con la esperanza de evitar una ruptura radical entre sus imágenes corporales del antes y el después de la AR, y afrontar el deterioro de su habilidad manual.

Maria Elisa, otra mujer con más de 22 años con AR y dolor crónico nos cuenta que la deformación le ha venido generando transformaciones en sus manos, pies y rodillas, y con tono resignado dice: "pero dios proveerá, yo no me desespero", sin embargo, con tono nostálgico mirando sus manos, también dice: "por ejemplo mamita murió de 73 años y ella tenía sus dedos perfectos". Aquí el conflicto con su cuerpo y la imagen de éste nos muestra la difícil asimilación que implica adquirir poco a poco un "nuevo cuerpo" cada vez más alejado de los ideales por ella construidos.

Por ejemplo una señal de envejecimiento en las mujeres de estos relatos son las canas, y su lucha por su ocultamiento se convierte en un pasatiempo que les permite generar discusiones entre ellas; se dialoga sobre los colores y marcas adecuadas, pero también sobre su toxicidad "aunque los médicos dicen que los químicos de las tinturas son nocivos, y más con las personas con AR, yo me sigo aplicando, porque me hace sentir bien, menos vieja, ¡imagínese, uno chueca y con canas!" nos cuenta Isabel. "es también un lujo que uno se da, porque las tinturas son costosas y uno se tiene que tinturar a cada rato, pero uno se tiene que consentir, verse mejor" agrega Maria Elisa, en una conversación llevada a cabo durante una sesión grupal en la Clínica del Dolor.

Los cuidados enfocados en la belleza empiezan a tomar además de un sentido meramente estético uno terapéutico, representando una lucha simbólica contra la fealdad, la discapacidad y el dolor. Se forja así una lucha constante contra la deformidad, la anormalidad y la soledad, porque ir al salón de belleza o tinturarlo el pelo a la amiga son rituales que permiten generar espacios de satisfacción y socialización alejados de las rutinas asociadas a la enfermedad.

El esquema corporal es pensado en el occidente contemporáneo bajo dicotomías como cuerpo/alma, cuerpo/mente, salud/enfermedad, belleza/fealdad, normal/anormal (Le Breton 2002), lo cual genera imágenes corporales igualmente divididas en las que integrar al ser y al cuerpo es una difícil tarea. Estela, como las demás dolientes entiende su cuerpo como algo ajeno a su ser, a sus ideas, a sus creencias, a sus palabras, a sus sentimientos, pero a la vez, y he ahí el conflicto, también ve a su cuerpo como algo inextricablemente propio, porque: "con

el cuerpo uno camina, uno oye, uno ve, uno se mueve, uno se comunica". Ella habla de terapias para su cuerpo, no para su ser, no para ella misma, "es que el cuerpo le dice a uno". Pareciera que se invirtiera la relación, pues el cuerpo bajo el manto de la salud "le hace caso a uno, pero en el caso de la enfermedad el sometido es uno".

Muestra de este dialogo / pugna entre sujeto y cuerpo no lo evidencia Estela quien dice que el dolor la obliga a repensar el manejo sobre su cuerpo en el quehacer diario, a ser consciente de éste, ella dice: "cuando uno es joven y bello, no se da cuenta que tiene un cuerpo que cuidar, lo único que importa es la rumba, vivir la vida", así que por medio del dolor Estela se hace consciente de su cuerpo, de los alcances y los límites que éste le impone. El cuerpo entonces se convierte en un ancla, a veces difícil de llevar, que le recuerda su condición material y del que más de una vez ha soñado desprenderse: "ojalá fuera como espichar un botón, y listo, uno pudiera zafarse de este cuerpo".

Sin embargo, el caso de Johana quien a partir de un accidente en su tobillo, se le dispara un trombo y de ahí un dolor crónico, siendo una joven de 16 años, es la depositaria de un dolor crónico que la lleva a experimentar muchas pérdidas, no solo de su salud sino de su juventud; ella ve su joven cuerpo más próximo a la vejez, "yo estaba acostumbrada a correr, pero ahora verse uno ahí postrado en una silla en el descanso, mientras los otros juegan y corren, entonces como que ya no es lo mismo verse el cuerpo".

En nuestra sociedad una mujer desde sus 15 años tiene permisividad para explayarse y empezar a desenvolverse como tal; durante este proceso la corporalidad es clave y el impedimento del cuerpo de Johana para integrarse en las actividades sociales de sus contemporáneos, la llevan a enfrentar una juventud interrumpida dolorosamente. Esta es una muestra de que no necesariamente la juventud implica un buen estado de salud, un cuerpo liviano, bello y donde no se le da cabida al dolor.

Sin embargo es su cuerpo joven el que también le da una mayor esperanza de recuperación, pues los diagnósticos médicos y los imaginarios sociales refuerzan la idea de que sus células, sus músculos, sus huesos tienen mayor posibilidad de volver a su estado original. Además, el sueño de Johana de ingresar a la Armada, la motiva y la reta a recuperarse para conocer el mar, viajar y ayudar económicamente a sus hermanos menores y a sus padres. Johana es consciente de la relación holística entre cuerpo y mente y proyectándose hacia sus metas nos dice: "lo que vaya a pasar depende de mi estado de ánimo, de mi actitud, pues todo lo que piense o haga me afecta; mi meta es que a mediados del otro año debo estar bien para presentarme a la Armada y por lo tanto mi pierna tiene que estar bien, no puede quedar ninguna secuela de nada". El pro-

yecto de vida profesional de Johana exige un cuerpo "perfecto", pues pocos lugares laborales son tan segregativos con las anomalías físicas como son los espacios militares.

Isabel quien ya es pensionada y actualmente usa constantemente un bastón por razones de equilibrio, le cuesta trabajo dejar de usarlo, pues dice "que es como si anduviera con otra persona que me sostiene". Cuando el cuerpo empieza a deformarse la percepción espacial también lo hace, pues el esquema corporal no logra desenvolverse en el espacio como lo hacía antes y nacen entonces disonancias para ejecutar normalmente los movimientos. El cuerpo exige entonces adaptaciones físicas para continuar con las vidas, y se acude entonces a herramientas, que como extensiones del cuerpo le dan continuidad a los flujos y cotidianidades de estas mujeres.

Una de las experiencias corporales más dramáticas asociadas a la AR es el adelgazamiento de la piel, fenómeno impresionante, pues en casos más extremos Isabel dice que un simple contacto puede generar desprendimientos de la misma. Siendo la piel la frontera entre el cuerpo y el mundo exterior, las imágenes corporales preocupan mucho a Isabel, ya que siente como si se estuviera "deshaciendo". A este proceso se suma el alto costo para el cuidado de su piel, pues ésta se deshidrata y escarpela excesivamente. Lo cual nos muestra que el dolor no es solamente fisiológico sino estético y económico también, pues la lucha por la salud / belleza representa un enorme gasto para la doliente, quien a su vez se siente fea por un proceso degenerativo acelerado.

Otro proceso interesante es la relación entre dios y cuerpo establecida por Isabel, quien nos cuenta: "yo le pido a dios que me de la fortaleza, que me de la salud, que me ayude a levantarme, él siempre está ahí" "dios es el que me da la paz espiritual y corporal". Isabel, como Job, el personaje de la Biblia, cree que la voluntad divina es crucial para su desempeño y para enfrentar las limitantes que le impone su cuerpo, en cierta forma dios se convierte en un aliado de su ser en esa lucha simbólica contra la carne, la enfermedad que la ataca y el dolor que la asedia.

Elsy quien tiene dolor crónico hace 30 años sabe que si no se mueve se paraliza; desde entonces una de sus metas es caminar por lo menos una hora diaria. Sin embargo esto no lo ha podido llevar a cabo debido a un postoperatorio traumático donde se da un estado anestésico desafortunado en el cual ella no siente dolor pero es capaz de percibir los procedimientos en ella efectuados: "yo sentía que me raspaban y me raspaban el hueso con metales". A Elsy se le intervino quirúrgicamente hace 6 meses por la misma causa en la rodilla contraria, y cuenta que su postoperatorio fue excelente, y recalca que no sintió nada durante la operación. Siguiendo a Taussig (1995) donde propone que la

creación de sentimientos, como el dolor, se logra a través de imágenes, podemos decir que Elsy grabó una secuencia de "fotos instantáneas" vividas en su operación, que actualmente está arrastrando e incorporando en su día a día: "yo creo que si no hubiera visto y sentido eso no tendría este dolor tan terrible, es que es uno de los más fuertes que he sufrido durante estos últimos 30 años".

Elsy disfruta enormemente la calle: "yo soy muy andariega, y la casa me pica, para mí no hay nada mejor que salir a dar una vuelta; yo saco cualquier excusa para salir, pero ahora con esta rodilla la cosa está difícil". Sin embargo, la idea de volver a salir y reponerse es muy fuerte, es una imagen que impulsa a Elsy a afrontar su postoperatorio con mayor fuerza, además recalca que se ha hecho de todo durante muchos años y espera que ésta sea la última prueba que le ponga dios, para a partir de este año (2007) afrontar mejor su vida.

Un fenómeno generalizado en las historias las mujeres con AR es que el cuerpo artrítico empieza a adquirir características propias, que ellas dicen poder reconocer desde lejos en otras personas que la padecen; Estela asevera: "yo no he aceptado la enfermedad como bienvenida, y tampoco la deformación, porque el cuerpo de un artrítico es como el de un simio, todo encorvado y chueco". De esta forma, Estela empieza a rechazar sucesos que la acerquen a escenas dramáticas de su proceso doloroso. A ella no le gusta ir por ejemplo a un entierro, o ver las escenas de crucifixión y tortura de los cristos de Semana Santa, pues se ve reflejada en éstas, generándole episodios depresivos, "es que quién va a querer más dolor, a menos que uno sea una santa".

El dolor entonces se convierte en interesante guía de exploración y reflexión corporal para las dolientes, pues a través de éste realizan profundos escaneos sobre su cuerpo y su ser, que les permite adaptarse permanentemente a las nuevas situaciones que requieren nuevas posturas. Hablar con una mujer que padezca AR implica enfrentarse a saberes

sumamente especializados sobre anatomía, farmacología y fisiología; sus conocimientos sobrepasan a los de la gente del común, ya que el dolor hace parte de sus vidas, y el conocerlo es clave para crear mapas que permitan darle significados más concretos a la relación: cuerpo-salud-enfermedad, como dice alguna de ellas: "a la final el cuerpo es el templo de uno y uno tiene que conocer y cuidar el espacio donde uno vive".

Resultados

Existe una clara relación entre cuerpo y mente muy visible en cuerpos con dolor crónico. El dolor se convierte entonces en un vector que evidencia esa inextricable conexión entre los sujetos y sus cuerpos, que en el caso de esta investigación muestra un hondo conflicto entre los dos entes.

Conclusiones

Como lo enuncia Le Breton (1995: 41): "el dolor impone una pérdida de uno mismo, es como una pequeña muerte en el núcleo vital del sujeto", y éste es en esencia el dilema de la concepción moderna del cuerpo sumido en la enfermedad: la muerte del sujeto saludable productivo y bello. El conflicto se instaura dentro del mismo cuerpo del doliente, y la batalla se torna estructuralmente contra sí mismo. Ésta es una lucha que se libra casi siempre en la soledad, porque a las sociedades modernas no les gusta hablar en su mundo utópico de la enfermedad y menos de la muerte.

Así la enfermedad y el dolor crónico como agentes caóticos de la existencia, remueven las estructuras vitales de la persona, obligándola a someterse o a adoptar posiciones de afrontamiento, aprovechando sus propios recursos y/o los construidos en los grupos terapéuticos. En el caso de estas mujeres, el caos surge como ente re-organizador y promotor de herramientas útiles para enfrentar nuevas vidas con nuevos cuerpos.

Bibliografía

Carter Bernie (2004): Pain narratives and narrative practitioners: a way of working in-relation with children with chronic pain. En: *Journal of nursing management*. Vol 12. pp 210-216.

Crook J (1987). The nature of consciousness awareness. En: *Mindwaves: thoughts on intelligence, identity and consciousness*. Eds. Blake y Greenfield. Oxford.

Delvecchio Mary, Brodwin P, Good B, Kleinman A (1992). Pain as a human experience. An introduction. En: Eds. Delvecchio Mary, Brodwin P, Good B, Kleinman A. Berkeley. Pain as a human experience. An anthropological perspective. University of California Press.

Good BJ (1994). *Medicine, rationality and experience*. Cambridge University Press.

Gallager Shaún (1998). Body schema and intentionality. Eds. Bermudez Jose Luis et al. En: *The body and the self*. MIT Press.

Joralemon Donald (1999). *Exploring medical anthropology*. Allyn and Baco. Estados Unidos.

Kottow, Miguel & Bustos Reinaldo (2005). *Antropología Médica*. Santiago de Chile. Mediterráneo.

Peolsson M, Saljo R & Satterlund Larsson (2000). Experiencing and knowing pain. Patient's perspectives. En: *Advances of physiotherapy*. Vol 2: 146-155.

Pizzi Laura, Carter Chureen, Howell Jamie, Vallow Susan, Crawford Albert & Frank Evan (2005). Work Loss, Health Care Utilization, and costs among US employees with chronic pain. En: *Dis Manage Health Outcomes*. Vol 13: 201-208.

Le Breton, David (1995). *Antropología del dolor*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Le Breton, David (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva visión.

Morris, David (1993). *La cultura del dolor*. Santiago de Chile: Andrés Bello.

Sontag Susan (1979). *Illness as metaphor*. Vintage Books. Nueva York.

Taussig Michael (1995). *Un gigante en convulsiones. El mundo humano como sistema nervioso en emergencia permanente*. Gedisa. Barcelona