

La noción de “trastorno”: entre la enfermedad y el padecimiento

Una mirada desde las ciencias sociales

Liz Hamui Sutton^a



Resumen

La intención de este artículo es reflexionar acerca de los significados socioculturales de la experiencia de enfermar, más allá de la mirada biomédica. En sus líneas se discurre sobre los matices conceptuales para nombrar la pérdida de la salud, privilegiando la perspectiva de los pacientes en contextos específicos. Se propone la construcción conceptual de la noción de trastorno para comprender la afectación personal y social de quien padece, considerando aspectos como la experiencia, el deseo, las expectativas y las redes de significados en que se interpreta la situación. Así, se busca visibilizar la complejidad de los entornos relacionados con el padecer en el ámbito de la identidad personal y colectiva.

palabras clave: Trastorno; enfermedad; padecer; mirada biomédica; narrativas.

The concept of “disorder”, on the boundaries between the disease and the condition A perspective from the social sciences

The intention of this article is to reflect on the socio-cultural meanings of the experience of getting sick beyond the bio-medical view. The conceptual nuances of naming the loss of

health are being addressed, privileging the perspective of patients in specific contexts. We propose the conceptual construction of the notion of disorder to understand the personal and social affectation of the sufferer, considering aspects such as experience, desire, expectations and networks of meanings in which the situation is interpreted. Thus, it seeks to make visible the complexity of the environments related to suffering in the field of personal and collective identity.

Key words: Disorder; illness, suffering; biomedical perspective; narratives.

Existen muchas maneras de nombrar el fenómeno de la pérdida de la salud: desde la perspectiva biomédica, la palabra más empleada es la de enfermedad; desde el punto de vista del paciente, el término que describe mejor su experiencia es padecimiento. Sin embargo, entre enfermar y padecer hay un abanico de posibilidades que aluden a expresiones corporales, físicas y mentales, así como a situaciones biológicas, emocionales, sociales y culturales específicas. En torno a la salud se afectan las relaciones interpersonales e institucionales, se involucran circunstancias económicas, políticas y ecológicas que influyen en las múltiples modalidades en las que se experimenta el dolor, el sufrimiento y el malestar.

^aSecretaría de Educación Médica. Facultad de Medicina. UNAM. Ciudad de México, México.

Recibido: 28-enero-2019. Aceptado: 18-marzo-2019.

En la formación del personal de salud, el uso de categorías para entender la situación de los pacientes, son centrales en su razonamiento clínico y las acciones de atención que realizan. Dichas categorías tienden a ser reduccionistas y a ocultar la complejidad de la vida y el contexto de los pacientes al lidiar con su condición. La reflexión de este artículo está orientada a ensanchar el espectro de los significados de algunos conceptos que se utilizan para definir estados corporales/mentales al considerar aspectos que permitan un mayor acercamiento a las particularidades de las identidades relacionales de los pacientes, así como a las dimensiones sociales implicadas al lidiar con las consecuencias vinculadas a los cambios experimentados.

El dolor y el sufrimiento son cuestiones subjetivas y en muchas ocasiones se les considera poco científicas, por la dificultad de ser medidas o evidenciadas objetivamente. Las dolencias están íntimamente ligadas a las emociones, expectativas y juicios morales, así como a la experiencia interpersonal de los individuos, cuya existencia se sitúa en coordenadas espaciotemporales específicas y en contextos socioculturales particulares.

SOBRE KLEINMAN, LAS NARRATIVAS Y EL MODELO EXPLICATIVO

Es cierto que ninguna disciplina puede adjudicarse la propiedad intelectual de la fenomenología de la enfermedad y el padecimiento. La psiquiatría, la sociología, la antropología y la enfermería son algunas de las áreas académicas que se han enfocado en la experiencia como una alternativa a la perspectiva de ver a las enfermedades con el modelo biomédico. En palabras de Kaplan (1964:35) “[...] con mucha frecuencia la psiquiatría no ha escuchado con suficiente atención a sus pacientes, eligiendo en su lugar tomar en serio sólo aquello que pueda ser observado y verificado [...] pero la realidad de una persona, psicológicamente hablando, descansa en sus acciones y en su experiencia”. Los pacientes se identifican con sus padecimientos, y aunque sufren, también encuentran significados en ellos^{1,2}.

En la década de los ochenta del siglo pasado, Arthur Kleinman, en su libro ya clásico *The Illness Narratives* (1988), propuso un modelo y una

tipología para distinguir la enfermedad (*disease*) característica de la perspectiva biomédica, el padecimiento (*illness*) que implica la perspectiva del paciente, y el malestar (*sickness*) que tiene raíces socioculturales y se expresa de manera colectiva en un contexto específico¹.

Kleinman enfoca su propuesta en la relación médico-paciente, y explica: el médico, por medio de la acción comunicativa, busca empatar la denominada mirada clínica con la experiencia psicosocial de su paciente para asegurar la eficacia de su tratamiento. De la comprensión mutua y la empatía depende en gran medida la trayectoria de la enfermedad. De ahí que, aunque los médicos estén entrenados para razonar en términos científicos, basados en investigaciones probadas que se consideran verdaderas, son interlocutores privilegiados de las personas que padecen y sus familias, por lo que requieren de modelos explicativos para comprender la realidad del otro sufriente^{1,3}.

Los relatos en primera persona de los pacientes son un recurso valioso para entender el proceso de enfermarse y recuperarse. Los sociólogos de la salud se han enfocado en el aspecto de la identidad de la persona enferma. Por medio de estudios históricos y clínicos indagan la forma en que los pacientes individuales explican la causa y el significado de su estado, para realizar el análisis contextual e iluminar las nociones del yo y del cuerpo. Por ejemplo, algunos pacientes identifican el estar enfermo como una forma de fracaso por no lograr un estado saludable, otros se sienten menos alienados por su enfermedad, e incluso algunos llegan a disfrutar sentirse cuidados y sin responsabilidad durante el padecimiento⁴.

Los discursos narrativos permiten enfocar a la persona y su manera particular de experimentar la enfermedad, colocar al ser humano en el centro, con sus aflicciones, sufrimientos y luchas en las dimensiones psicológica, física y sociocultural. Las narrativas son un recurso privilegiado para comprender las experiencias relacionadas a los padecimientos. Las creencias y las percepciones sostenidas por los pacientes y sus familias constituyen una realidad importante, no solo para los científicos sociales y los etnógrafos, sino también para los médicos y prestadores de servicios de la salud⁵.

Se propone un acercamiento a la práctica clínica centrado en el significado, al reconocer que todas las realidades del padecimiento son fundamentalmente semánticas; esto es, basadas en esquemas socioculturales que se expresan en las narrativas alrededor del padecer. El concepto de modelos explicativos (ME) ha estimulado importantes líneas de investigación en torno a las construcciones de la salud y la enfermedad. “Estar informado acerca de las creencias populares sobre el sistema de salud y escuchar las narrativas de los pacientes es central en el desempeño médico”^{1,5}.

Las experiencias de enfermar están constituidas por prácticas interpretativas, tanto de quien narra (paciente) como de quien escucha y reelabora la narración (médico). Los modelos explicativos son representaciones del flujo cultural de las experiencias de vida, es decir, son justificaciones para la acción práctica. A partir de ellos se decide conjuntamente qué hacer o cómo atender la enfermedad. Las preguntas que guían la entrevista médica desde el ME son las siguientes: ¿cuál cree que es la naturaleza de esta enfermedad?, ¿por qué cree que le afectó a usted?, ¿por qué apareció ahora?, ¿cuál cree que será su curso?, ¿cómo afecta su cuerpo?, ¿qué tratamiento desea?, ¿qué es lo que más teme en torno a esta enfermedad y a su tratamiento?⁶

El marco del modelo explicativo está principalmente dirigido a la interacción médico-paciente en los escenarios de atención médica. La utilidad de este modelo se sostiene, en parte, por la facilidad con la que puede ser aplicado en el espacio clínico. En un tiempo relativamente corto, los médicos pueden elucidar la perspectiva del paciente sobre su padecimiento en sus propias palabras. El enfoque centrado en el enfermo provee al personal de salud los medios para comparar el ME del médico con las narrativas personales del paciente, por ejemplo, sobre episodios relacionados con la pérdida de la salud, su contexto familiar específico, su situación económica, entre otros. La comparación de las similitudes y diferencias en las explicaciones puede resultar en una mejor comprensión y en un trato más práctico de las disparidades.

Las negociaciones relativas a las diferencias de los ME en la relación médico-paciente, dan la oportu-

El dolor y el sufrimiento son algo subjetivo y en muchas ocasiones se les considera poco científicos, por la dificultad de ser medidas o evidenciadas objetivamente. Están íntimamente ligados a las emociones, expectativas y juicios morales, así como a la experiencia interpersonal de los individuos, cuya existencia se sitúa en coordenadas espaciotemporales específicas y en contextos socioculturales particulares.

nidad para diseñar un plan de tratamiento que sea mutuamente aceptable, relevante, pero sobre todo que considere la experiencia personal del paciente en la estabilización de la enfermedad y en el proceso de curación en una relación de mayor colaboración. Una de las críticas a los ME se refiere a que debía darse mayor énfasis a las relaciones sociales del paciente en el marco del análisis crítico y en el ejercicio interpretativo, sin embargo, es una alternativa heurística de gran valía¹.

Sin duda, la distinción sobre *disease*, *illness* y *sickness* significó un avance teórico, metodológico y heurístico importante para acercarse al fenómeno de la afectación a la salud y constituye una base para ir más allá. No obstante, tres décadas después de su propuesta, la relación médico-paciente se ha transformado, pues las nuevas tecnologías han permitido que los individuos enfermos tengan acceso a la información y manejen muchos más datos sobre lo que les sucede.

Para captar el espectro de la diversidad de las experiencias corporales e interpersonales asociadas a la irrupción de la enfermedad, existen nociones afines para nombrarlas y representarlas. Se pueden agrupar según el marco de referencia del que emanan, así, por ejemplo, desde la perspectiva biomédica el concepto de enfermedad (*disease*) se asocia con síntomas, síndromes, patologías, diagnósticos, tratamientos, cuadros clínicos, prevención, factores de riesgo, disfunciones, la presencia de doctores, personal de salud, dispositivos médicos, entre otros. La enfermedad puede ser entendida con propósitos taxonómicos como el acuerdo de expertos sobre los criterios para designar a un grupo de casos. Para los clínicos es un artificio abstracto, didáctico y opera-

Un paciente es padeciente, quien padece, quien sufre. En el lenguaje común, un paciente es aquella persona que entra en contacto con alguna parte del sistema de salud. No es lo mismo ser paciente o enfermo, los primeros pueden estar sanos y buscan prevenir riesgos para permanecer en ese estado, los segundos intentan restaurar o controlar su enfermedad.

tivo que se describe en la literatura por sus causas, su sustrato anatómico, sus expresiones sintomato-lógicas, sus riesgos y tratamiento. Esta descripción se contrasta con el caso del paciente concreto para identificar sus semejanzas y diferencias, pues cada situación es singular⁷. En este sentido, el diagnóstico nosológico equivale a asignarle nombre de enfermedad al padecimiento. Todas estas nociones tienen sentido en una franja de actividad intersubjetiva propia de los espacios clínicos y la medicina alópata hegemónica en que operan las jerarquías, la compartimentalización y múltiples actores posicionados de áreas disciplinarias complementarias que ofrecen atención médica dentro o fuera de las instituciones nosocomiales⁷⁻⁹.

Desde el punto de vista de quien padece (*illness*), la merma de la salud se plasma en nociones como dolor, sufrimiento, incomodidad, malestar, alteración, caos, desorden, afcción y todo aquello que alude a la subjetividad de quien experimenta cambios en su cuerpo. Un paciente es padeciente, quien padece, quien sufre. En el lenguaje común, un paciente es aquella persona que entra en contacto con alguna parte del sistema de salud. No es lo mismo ser paciente o enfermo, los primeros pueden estar sanos y buscan prevenir riesgos para permanecer en ese estado, los segundos intentan restaurar o controlar su enfermedad⁷.

El padecimiento forma parte del enfermo, incluye no solo sus síntomas, sino sus concomitantes, ya sean físicos, psicológicos o sociales. Los clínicos observan pacientes diferentes, y para comprender lo que realmente le ocurre a cada uno, deben rebasar la dimensión biologicista para aprehender su aflicción, sus necesidades y la complejidad del entorno social

en que esta sucede. La comunicación dialógica es un elemento clave en la relación médico paciente para entender y ayudar a quien padece. En este sentido, las narrativas del padecer permiten entender la multidimensionalidad contextual del padeciente y la manera en que hace frente a su problema de salud¹⁰.

Las emociones son un componente central en los procesos de padecer y se expresan con distintas intensidades según el momento. El miedo, la tristeza, la desesperación, el coraje, la culpa, y muchas otras son sensaciones y sentimientos que acompañan las experiencias de transformación somática. A diferencia de los campos clínicos orientados a la atención médica, las experiencias del padecer se manifiestan en contextos variados con más o menos restricciones según las reglas y normas de los entornos en que el padeciente interactúa. Así, por ejemplo, una persona con diabetes puede ocultar su enfermedad en el trabajo o con los amigos, pero compartirlo con su familia nuclear y con el médico tratante.

Al mencionar el concepto de *sickness*, se refiere a la relación entre el malestar y el entorno sociocultural que describe como compleja, diversa e intrínseca a la experiencia del padecer. Conocer el contexto no solo permite al médico saber algo más de su paciente con fines terapéuticos, sino comprender las particularidades de la experiencia humana universal ante la irrupción de cambios corporales en algún momento y en circunstancias determinadas¹.

Cada situación social reclama comportamientos específicos que incluyen o excluyen saberes según los intereses, valores y creencias involucrados en las interacciones sociales. Las expresiones de las afecciones a la salud pueden ser leídas con claves diversas y referirse a dimensiones simbólicas que aluden a procesos de socialización, campos discursivos, comportamientos y prácticas diversas. Aunque también es cierto que en algunos espacios de atención y cuidado dominan ciertas modalidades, por ejemplo, en el espacio doméstico domina el padecimiento y el malestar, mientras en el espacio clínico se impone el modelo biomédico de la enfermedad. Desde la perspectiva fenomenológica el padecimiento es susceptible de ser analizado como representación social en tanto constituye una fuente de significados individuales y colectivos que condi-

cionan el modo en que el sujeto actúa y responde ante la enfermedad. El padecer se configura como una experiencia articulada a la subjetividad del individuo y a la interacción que establece el doliente con su grupo social, lo que se vincula con el acervo de significados colectivos e individuales que concurren en el modo en que un sujeto actúa y responde. Cuando la enfermedad trasciende el ámbito de lo biomédico y se sitúa en el contexto social y cultural del sujeto, los significados cambian y se pluralizan. Comprender el espectro de significados del padecer supone la posibilidad de entrar en el mundo del otro e interactuar con miramientos y prácticas de cuidado culturalmente adaptadas^{11,12}.

EL “TRASTORNO” COMO CATEGORÍA INTERMEDIA

Entre enfermedad y padecimiento propongo la noción de “trastorno”, íntimamente ligada a las condiciones sociohistóricas de posibilidad en cierta formación discursiva y que permite incluir estados físicos y mentales diversos relacionados a entornos culturales donde adquieren sentido y se les confieren símbolos y significados diversos. El concepto de “trastorno” pretende ser poroso, flexible, abierto y articulado a la preconfiguración, configuración y reconfiguración de la historia inacaba del sujeto, en estrecha relación con su identidad narrativa, su condición y su contexto. Nociones como desadaptación, discapacidad, anormalidad, alteración, disparidad, estigma, pauperización, deslocalización, incompetencia –motora, psicológica, lingüística y social–, entre otras, forman parte de este campo discursivo relacionado con las maneras de estar en el cuerpo. Su expresión en interacciones performativas confiere una variedad de interpretaciones polisémicas que posicionan a los sujetos en entramados sociales y culturales que los potencian o los limitan al pensar, sentir y actuar en su mundo de vida^{3,13}.

La noción de trastorno no es nueva en el lenguaje del campo de la medicina y generalmente se asocia a los desórdenes psíquicos o de otro tipo. A diferencia del concepto de enfermedad aguda, que comúnmente se refiere a situaciones temporalmente acotadas sobre problemas de la salud, los trastornos apuntan a condiciones prolongadas presentes en la larga duración, por lo que se vuelven parte integral

de la identidad de los sujetos a través de su historia de vida. El término enfermedad, como el de síntoma y síndrome, se refiere a entidades clínicas ya estudiadas que tienen causas reconocibles, intrínsecas o extrínsecas, un grupo identificable de signos y síntomas que se manifiesten en cambios corporales o variaciones anatómicas consistentes con formas tipificadas.

En constaste, un trastorno puede entenderse simplemente como una alteración del estado de salud “normal” debido o no a una enfermedad. El término trastorno se utiliza de un modo más laxo al referirse a los cambios desadaptativos, físicos o mentales, en los cuales no son muy claras las etiologías y las manifestaciones, que pueden ser, por ejemplo, a la vez causa o consecuencia del problema. En el caso de los trastornos mentales muchas veces no queda claro si los desequilibrios bioquímicos asociados producen los síntomas o son producto de una dinámica de interacción social entre el sujeto y su entorno. El ámbito en el que es más frecuente hablar de trastorno, es el de la salud mental. De ahí que el concepto sirva para describir las señales del estado de “anormalidad” y de alteración de la salud en el que se encuentra una persona, mientras que el de enfermedad indica una relación de causalidad, porque se circunscribe a las causas concretas de la falta de salud.

En ese sentido, un trastorno mental representa una alteración en el equilibrio psíquico y comúnmente es percibido como un factor limitante para el normal funcionamiento del individuo en la cotidianidad. La psiquiatría maneja clasificaciones y tipologías que consideran la etiología, la edad en que aparecen los signos y síntomas, así como las características de sus manifestaciones. Entre los distintos trastornos mentales descritos en los protocolos de las ciencias “psi” se encuentran los psicóticos (esquizofrenia, delirio, etc.), los relativos al estado de ánimo (depresión, distimia, ciclotimia, bipolaridad), trastornos de ansiedad (angustia, agorafobia, fobias específicas, trastornos obsesivo-compulsivos, estrés postraumático, entre otros), trastornos somatomorfos (por ejemplo, hipocondría, malestares ficticios, fácticos, Munchausen), trastornos del desarrollo (autismo, síndrome de Rett, hiperkinético con retraso mental, síndrome de Asperger, etc.) trastornos disociativos, afectivos, sexuales, de la con-

ducta alimentaria (anorexia, bulimia, atracón), del sueño (disomnias, parasomias, narcolepsia), de la personalidad (paranoide, equivoide, esquizotípico, antisocial, límite, narcisista, entre otros) adicciones, y otros que, por lo general, son atendidos médicamente utilizando el razonamiento clínico para llegar al diagnóstico, considerando el cálculo del riesgo psiquiátrico, seguido de la prescripción de tratamientos adaptados a las características de la disfunción reconocida¹⁴.

En los trastornos mentales, es de especial relevancia enfatizar la manera en que el individuo se relaciona con el entorno, el trastorno no es algo estático, concierne por ejemplo a la genética, al agente etiológico o a lesiones, está más bien ligado a experiencias y situaciones que involucran dinámicas de comportamiento. Por lo tanto, las causas no pueden ser reducidas a las funciones cerebrales alteradas, sino a las interacciones sociales en las que se involucra el sujeto. Si se asume como premisa este último argumento, surge entonces la siguiente pregunta epistemológica: ¿los trastornos son descubrimientos patológicos o son construcciones socioculturales? La cuestión se ubica en el debate entre la ciencia y la filosofía, el cuerpo y la mente, lo objetivo y lo subjetivo, entre el sanador y el padeciente, y constituye una tensión no resuelta.

Para ejemplificar esta discusión, se puede recuperar la disputa en torno al autismo, hay quienes lo definen como enfermedad y hay quienes abrogan porque los síntomas relacionados pertenecen al ámbito de lo social, por lo que no hay necesidad de tratamientos farmacológicos. La etiqueta de enfermedad, en ocasiones, medicaliza, estigmatiza y restringe al sujeto autista, mientras que la categoría de trastorno entendida como estado vital o cualidad, permiten que las limitaciones o discapacidades en un área no totalicen la experiencia intersubjetiva del autista. Las alteraciones cualitativas características de la interacción social, de las formas de comunicación y de los repertorios repetitivos y estereotipados de ciertas actividades, pueden variar en su grado. La dificultad está en trazar la línea entre lo normal y lo anormal, algunos parámetros biomédicos se refieren a la etapa de desarrollo, el grado de alteración cognoscitiva y la desviación del comportamiento

con respecto a la edad mental de la persona. No obstante, en el caso de los autistas, se trata de formas diferentes de percepción de la realidad que influyen en el aprendizaje, el comportamiento y la práctica social, mismas que tienen un espectro amplio en su expresión. Lo cierto es que manifestaciones psicosociales diversas, como el autismo, difieren de la normalidad, pero tampoco pueden ser etiquetadas como enfermedades, en estos casos, la noción de trastorno puede ser más útil para comprender la experiencia de dichos sujetos.

LA NOCIÓN DE “TRASTORNO”: ENTRE LAS NARRATIVAS BIOGRÁFICAS Y EL CONTEXTO SOCIAL

Para comprender las peculiaridades de la noción de trastorno, los métodos narrativos que abordan el padecer, pueden hacer converger el itinerario autobiográfico de quien sufre con el proceso de convertirse en enfermo y vivir con el padecimiento. En el caso de los padecimientos crónicos, muchas veces existe una resistencia de los sujetos a identificarse como enfermos, lo que limita la utilidad de la dicotomía sano/enfermo. Estos casos, como el de la hipertensión, la diabetes, el Parkinson, la esclerosis múltiple y otros muchos, ponen en entredicho el significado de la experiencia de la pérdida de la salud y surge la pregunta ¿qué significa estar enfermo?^{15,16}

Los sujetos pueden reconocer la cualidad progresiva e incurable de su alteración biológica descrita como enfermedad, pero no se identifican a sí mismos como enfermos. Para las personas con desórdenes crónicos, la enfermedad está incorporada como un trastorno, condición o cualidad con la que tienen que vivir y envejecer. Referirse a un trastorno, es una manera de situar la existencia liminal de las disfunciones crónicas, que deja a quien lo sufre en un lugar intermedio entre los sanos y los enfermos. De ahí que el trastorno puede representar un tercer estado de ser y estar de quien sufre, mismo que está posicionado entre la enfermedad (*disease*) y el padecer (*illness*). De esta manera, el trastorno se expresa como una limitación o restricción antepuesta a la experiencia o la acción que influye en la manera en que el sujeto está en el mundo¹.

A partir de la premisa del trastorno como con-

dición vital, las interacciones sociales de los sujetos ordenan desde esta clave su situación corporal, racional, afectiva, narrativa, biográfica, temporal y territorial que se expresa en su acción performativa frente a los desafíos del medio ambiente en la cotidianeidad. Por ejemplo, en la manera en que acceden, interpretan e internalizan los modelos biomédicos de su enfermedad, tanto en su experiencia dentro del campo médico como en diversas esferas sociales, incluyendo los medios de comunicación. Entender las enfermedades crónicas como trastornos, permite establecer una relación dialógica entre el médico o sanador, y el padeciente, y responder al proceso intersubjetivo que se construye en torno a los cambios que se van suscitando y que afectan la identidad y el estado de la salud.

Las enfermedades crónicas comparten un marco temporal caracterizado por la experiencia interminable de la enfermedad que implica el manejo médico de por vida y provoca la reflexión continua de quien la padece sobre su presente, pasado y sus expectativas. Por ejemplo, antes de realizar un viaje o cualquier otra actividad, se pregunta sobre lo que puede o no hacer y con base en este juicio toma decisiones para actuar. El sufrimiento en las enfermedades crónicas está ligado a la pérdida de uno mismo, por la incapacidad de calcular el propio curso de vida y evaluar adecuadamente las posibilidades, lo que afecta la autoestima y la independencia. Al estudiar a diabéticos, encontraron que algunos pacientes buscaban la continuidad de su identidad en la obtención de conocimientos para manejarla con la intención de revertir la enfermedad y vivir como lo hacían antes del diagnóstico, esto es, lo más alejado posible de las indicaciones para su control con el fin de auto-determinarse, quitándole atención al desorden. Sin embargo, pensar que se adquiere autonomía por medio de la actualización del conocimiento, es engañoso, ya que el saber es siempre parcial, lo que aumenta a medida que el padecimiento avanza, pues la respuesta del organismo a los medicamentos cambia, y las metas y aspiraciones también^{17,18}.

En esta pérdida de uno mismo, aparecen también consideraciones morales como la culpa y la vergüenza asociadas a la disminución de las capacidades en el es-

En el caso de los padecimientos crónicos, suele existir una resistencia a identificarse como enfermos, lo que limita la utilidad de la dicotomía sano/enfermo. Casos como el de la hipertensión, la diabetes, el Parkinson, la esclerosis múltiple y otros, ponen en entredicho el significado de la experiencia de la pérdida de la salud y surge la pregunta ¿qué significa estar enfermo?

pacio social del sujeto. Quienes sufren de desórdenes crónicos aprenden a manejarse con sus limitaciones, lo que puede representar un esfuerzo importante ante la obligación social de ocultar la discapacidad, demostrar auto control, parecer sano y normal. Los enfermos crónicos frecuentemente están constreñidos por consideraciones morales además de por la propia afección. Lo impredecible del padecimiento incrementa el desafío de la performatividad pública normal, lo que provoca que muchos padecientes se recluyan en el espacio privado y pierdan también sus habilidades sociales para evitar sentirse avergonzados ante cualquier evidencia de incompetencia. Esto implica que tienen que reconstruir sus vidas bajo el supuesto de los rasgos de la enfermedad, lo que puede llevar al aislamiento¹⁶.

Para evitar el retraimiento, se esfuerzan por encontrar significados y explicaciones sobre el padecimiento para tratar de manejarse en el nivel de capacidad que puedan alcanzar. Así, ser persona se ubica entre la esperanza y la desesperación, tienen deseos y metas, pero cuentan con cuerpos disminuidos para llevarlas a cabo. La incapacidad del cuerpo para responder a la voluntad, puede resultar en la desconexión entre el sujeto y su propio organismo, que es objetivado, lo que deviene en la distinción entre el ser y el estar enfermo. El trastorno precisa de la negociación continua entre la adaptación saludable y sentirse vencido por la discapacidad, y condiciona la trayectoria biográfica de quienes sufren alteraciones prolongadas¹⁹.

En contraste con las alteraciones agudas en que los sujetos se adhieren a tratamientos médicos con la esperanza de que su apego llevará a la cura o a la remisión, y esperan que su diagnóstico esté acompa-

ñado de un pronóstico que termine con su problema somático, las enfermedades crónicas dislocan los relatos autobiográficos y los padecientes encuentran que estar enfermo requiere tiempo, ajustes y atención. Deben vivir sus vidas alrededor de una condición preestablecida, aunque impredecible, que implica restricciones y la vigilancia de sus necesidades.

Lo cierto es que el sufrimiento en las enfermedades crónicas emerge tanto de los ámbitos somáticos como sociales, y la severidad del sufrimiento percibido está intrínsecamente relacionada a las narrativas autobiográficas y al contexto social. De ahí que, para entender la experiencia del padecer, habrá que moverse de la preocupación por los referentes funcionales y el alivio sintomático a la perspectiva que sitúa tales datos en un entorno social e históricamente significativo. La disrupción biográfica en las narrativas parte de una trayectoria previa que al ser interrumpida fomenta un proceso para el mantenimiento de la identidad que implica reconstrucción. El sufrimiento surge de la incapacidad para completar las expectativas personales, morales y sociales; sin embargo, los padecientes, en sus narrativas buscan alternativas discursivas para reflejar su condición casi saludable y no del todo enferma. El sufrimiento es lo que hace que valga la pena enfocar el padecimiento, así como el padecimiento es lo que motiva a que la atención de la salud sea un tema a ser considerado^{16,20}.

En la gama de nociones mencionadas que aluden a la pérdida de la salud, la de trastorno puede ser entendida como una modalidad activa y dinámica de *embodiment*, ser en el cuerpo, como un proceso en el cual las creencias socioculturales que aluden a la trayectoria biográfica –pasada, actual y anticipada– son experimentadas, internalizadas e interpretadas por los sujetos que sufren. Ver a las enfermedades crónicas como trastornos, entre la enfermedad y el padecimiento, sustentado en una condición o estado del cuerpo, enfatiza las complejidades inherentes al tratamiento y demuestra la importancia del contexto social en el entendimiento de la experiencia de la pérdida de la salud.

COMENTARIOS FINALES

La medicina no es solo una ciencia estructurada para probar verdades, también incluye una dimen-

sión narrativa a través de la cual se transmiten saberes, descripciones, explicaciones, asociaciones, emociones, juicios morales que le confieren sentido a la acción social y que es necesario comprender para comunicarse y participar del contexto cultural tanto del padeciente como del sanador. Soslayar esta dimensión que opera con una lógica distinta a la del conocimiento científico, es limitarse a aplicar el modelo biomédico que resulta útil y tiene cierto grado de eficacia, pero que es insuficiente en la labor profesional del médico para ver por el bienestar del paciente.

En síntesis, la enfermedad (*disease*) en el modelo biomédico se localiza en el cuerpo, en procesos fisiológicos, en la mirada clínica que indaga para diagnosticar y tratar patologías. En contraste, el padecimiento (*illness*) de quienes sufren, de quienes sienten dolor, angustia, tristeza, miedo, desesperanza, se localiza en la vida, en las historias de los seres humanos, en la temporalidad y en las acciones intersubjetivas familiares, comunitarias, asociativas, etc. Padecer se refiere a la experiencia individual, corporal, pero involucra también un malestar social (*sickness*), una desnormalización de la rutina que demanda atención, lo que implica considerar los recursos económicos, las redes sociales, el acceso a los dispositivos institucionales y otras dimensiones estructurales que enmarcan la vida de las personas. El término condición, como lo definimos antes, alude a las cualidades heredadas o adquiridas que se manifiestan en los cuerpos cambiantes y se encuentran articuladas a la identidad narrativa del agente en un tiempo psicológico y social peculiar¹.

No obstante, la noción de trastorno, que aquí se intenta destacar como una contribución teórico-metodológica, se entiende como categoría intermedia entre la enfermedad y el padecimiento, permite la comprensión de la afectación personal y social de la vida ante la pérdida de la salud, e implica un corrimiento discursivo, un desplazamiento hacia las narrativas del padecer para centrar al padeciente en su experiencia individual y social, más allá de los signos y síntomas o de las patologías científicamente definidas. El trastorno considera la memoria, el deseo y la esperanza del futuro, e implica visibilizar las contradicciones y las múltiples redes

de significado socioculturalmente ancladas que se entrelazan al interpretar su situación. El sufrimiento se posiciona en estas relaciones sociales, en episodios dramáticos donde intervienen otros, y constituye la ocasión para actualizar apegos, conflictos, vínculos intergeneracionales. En el sufrimiento está presente el contexto social y cultural, así como las emociones y afectos, que se desencadenan y se reflejan en las preocupaciones prácticas, modeladas culturalmente, que aluden al cuerpo y su afectación. El análisis detallado de las tramas y las formas narrativas donde se representa la realidad, muestran el proceso sintético a través del cual se configura el padecer. En el nivel de la identidad personal y colectiva del paciente, el médico o sanador, por medio de la intersubjetividad y la comprensión del mundo de vida del paciente, puede co-construir la historia del padecer y atender además de la enfermedad, el ser holístico de quien sufre. ●

REFERENCIAS

1. Kleinman A. The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition. [Internet]. New York: Basic Books; 1988 [consultado: 8 enero, 2019] Disponible en: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15327027hc0203_4?journalCode=hthh2
2. Kaplan B. The inner world of mental illness: a series of first person accounts of what it is like. [Internet] New York, Harper and Row; 1964.
3. Foucault M. The birth of the clinic: an archaeology of medical perception. [Internet] New York; Vintage, 1975. [consultado 5 enero, 2019] Disponible en: https://monoskop.org/images/9/92/Foucault_Michel_The_Birth_of_the_Clinic_1976.pdf
4. Herzlich C y Pierret J. Illness and self in society. The History of the Behavioral Sciences. Baltimore; 1987. p. 308.
5. Hamui Sutton L. Las narrativas del padecer: una ventana a la realidad social. Cuicuilco [Internet] 2011 [consultado el 06 de enero, 2019];18(52):51-70. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-16592011000300005&lng=es&tlng=es
6. Jodelet D. La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En: Moscovici S. Psicología social II. Barcelona: Paidós, 1993. p.469-94
7. Lifshitz A. ¿Padecimiento o enfermedad? Med Int Mex [Internet] 2008 [consultado el 5 de enero, 2019];24(5):327-8. Disponible en: https://www.cmim.org/boletin/pdf2008/MedIntContenido05_02.pdf
8. Goffman E. Frame analysis. An essay on the organization of experience. Boston: Northeastern University Press; 1974.
9. Menéndez E. Hacia una práctica médica alternativa. Hege-monía y autoatención en salud. 1ª. Ed. México: Cuaderno de la Chata, 1992. p.97-113.
10. Blackie M, Wear D, Zarconi J. Narrative Intersectionality in Caring for Marginalized or Disadvantaged Patients: Thinking Beyond Categories in Medical Education and Care. Acad Med. [Internet] 2019 [consultado el 04 enero, 2019];94(1):59-63. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30134270>
11. Fábrega H. The Need for an Ethnomedical Science. AAAS [Internet] 1975 [consultado el 05 enero, 2019];189(4207):969-73. Disponible en: <http://www.urbanlab.org/articles/Fabrega,%20H.%201975%20The%20need%20for%20an%20ethnomedical%20science.pdf>
12. Hueso Montero C. El padecimiento ante la enfermedad: Un enfoque desde la teoría de la representación social. [Internet] 2006 [consultado 7 enero, 2019];15(55):49-53. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000300011
13. Ricoeur P. “Sexto estudio: El sí y la identidad narrativa”. En Sí mismo como otro. 2ª. Ed. México: Siglo XXI de España; 1996. p. 138-66.
14. Martínez Hernández A, Orobítz G, Collemes JM. Una genealogía sobre la cultura, el saber y la alteridad. En: González Fernández E/ Comelles/ JM. Antropología y Psiquiatría. Madrid: Asociación Española de Neuropsiquiatría; 2000. p. 156-234.
15. Riessman K. Narrative methods of the human Science. FQS [Internet] 2008 [consultado el 7 enero, 2019];11(1). Disponible en: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1418/2906>
16. Solímeo S. With Shaking Hands. Aging with Parkinson’s Disease in America’s Heartland. USA, RUP [Internet]. 2009 [Consultado el 6 de enero, 2019]; Disponible en: <https://psicologiaymente.com/tags/trastorno>.
17. Charmaz, K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. Sociol Health Illn. 1983 Jul;5(2):168-9 Isu 2 [Internet] 1983 [consultado el 06 de enero, 2019]; 5(2):168-95.
18. Ingadottir B, Halldorsdottir S. To discipline a “dog”: the essential structure of mastering diabetes. Qualitative Health Research [Internet] 2008 [consultado 7 enero, 2019];18(5):606-19. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/5431250_To_Discipline_a_Dog_The_Essential_Structure_of_Mastering_Diabetes
19. Charmaz K. Good Days, Bad Days: Illness and Time. [Internet]. New Brunswick: N.J.: Rutgers University Press; 1991 [consultado el 07 enero, 2019]. Disponible en: <https://www.amazon.com/Good-Days-Bad-Chronic-Illness/dp/0813519675>
20. Frank, Arthur W. Can we research suffering? Qualitative Health Research [Internet] 2001[consultado el 06 de enero, 2019];11(3):353-362. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11339079>