
Liz Hamui Sutton

Herlinda Dabbah, Alberto Lifshitz***La otra historia clínica***

Palabras y Plumas Editores

México, 2012

*Las narrativas como vehículo de la
experiencia del padecer*

La experiencia de enfermar es inherente a los vivos y los seres humanos no somos la excepción. Las alteraciones biológicas afectan no sólo la fisiología corporal, sino los estados anímicos y las relaciones sociales de las personas. Estamos inmersos en un entramado cultural donde los actos adquieren sentido y las respuestas ante los acontecimientos, entre ellos los relacionados con la salud y la enfermedad, son variadas. Las subjetividades se construyen en lo social, por lo que reflexionar sobre la subjetividad social nos lleva a los pensamientos y las acciones que emergen de manera espontánea, pero no se producen en un vacío de sentido, de ahí que estén ligadas contextos culturales en coordenadas espacio temporales específicas. Estudiar la subjetividad humana supone sumergirse en la complejidad de sentidos y significados que se asocian a ella (Lindón).

Una de las formas en que se transmite el sufrimiento y sus significados personales y sociales ante la pérdida de la salud es a través de la narración, crear una narrativa o escucharla, es un proceso activo y constructivo que depende de recursos individuales y culturales. Las narrativas son medios poderosos para aprender y avanzar en el entendimiento de los semejantes al propiciar contextos para la comprensión de lo que no ha experimentado uno mismo. Para quienes escuchan, conocer una historia, pone en movimiento una búsqueda de significados entre muchos posibles (Bruner 1986: 139-55) y surge un relato co-construido entre el mundo de la historia y la historia del mundo en que es narrado. Narrar es una manera fundamentalmente humana de dar significado a la experiencia. Tanto al expresar como al interpretar la experiencia, las narrativas median entre, por un lado, el mundo interno de los pensamientos y sentimientos, y por otro, el mundo externo de las acciones observables y el estado de las situaciones (Iser 1978:36).

Explorar las narrativas como un constructo teórico provee de un amplio contexto al considerar lo que sucede en los relatos particulares, como las nosografías que se presentan en esta obra. Las narrativas son modalidades del pensamiento y permiten ordenar la experiencia en una realidad dinámica que trata con intenciones, ideas, acciones, vicisitudes y consecuencia que marcan su curso.

Un relato construye dos escenarios, uno en la acción y otro en la consciencia. El primero se enfoca en lo que hacen los sujetos en situaciones particulares, el segundo alude a lo que se sabe, se piensa, se siente o no se sabe, no se piensa y no se siente. Los dos escenarios son imprescindibles y distintos; entender el hilo conductor de una historia significa tener noción de los cambios en los esquemas mentales de los sujetos al mismo tiempo que se expresan en los eventos externos. El significado que se atribuye a los eventos en un relato refleja las expectativas y el entendimiento que se logra en la participación de un mundo social y moral específico. Los relatos del padecer se inscriben en ese universo de significaciones sociales específicas que le atribuyen sentido a las acciones de los sujetos en situaciones concretas.

Las narrativas median en la emergencia de las construcciones de la realidad y son vehículos poderosos en la socialización de valores y visiones del mundo entre quienes comparten un espacio sociocultural (Capps y Ochs 1995: 13). No obstante, no son relatos cerrados, están abiertos a interpretaciones alternativas, que se conectan con saberes previos, creencias, afectos y sentimientos. Cuando una historia no encuentra referente en una estructura cultural significativa no tiene sentido contarla (Mattingly y Garro 1994; 38: 74-77). Aunque en las ciencias sociales y culturales los investigadores han manejado una gran diversidad de relatos de sus informantes, no siempre han prestado atención explícitamente a las formas narrativas de su material. La compleja relación entre los esquemas explicativos, las narraciones performativas y los contenidos referenciales es cada vez más relevante en los estudios cualitativos.

Al analizar los relatos personales y culturales, los estudiosos de las ciencias sociales han introducido constructos de la lingüística, la teoría literaria, la historia, la

psicología cognitiva y la filosofía, entre otras disciplinas, para investigar las relaciones entre las formas narrativas y los contenidos, entre un relato individual de experiencias personales y los conocimientos culturales, o la historia como acto comunicativo. Esta diversidad ha despertado preocupación acerca de lo que se puede hacer con los relatos y la carga retórica de las narrativas. Una narrativa coherente tiene un gran poder persuasivo, particularmente en reconstrucciones aptas que logran llenar la distancia entre eventos aparentemente no relacionados, dándole sentido al sinsentido. Una historia bien construida posee un tipo de “verdad” narrativa real e inmediata con una carga de significación importante en los cambios durante el proceso terapéutico.

La importancia de que un paciente asuma una narrativa coherente de sí mismo en concordancia con su contexto es un componente crítico para el proceso de curación. La co-construcción de recuentos entre el paciente y el médico es una parte importante de la atención clínica. Como refiere Eisenberg (1981;22: 239-48), la decisión de buscar una consulta médica es una petición de interpretación. El paciente y el doctor juntos reconstruyen el significado de los eventos en una mitopoiesis compartida. Una vez que las cosas se colocan en su lugar, la experiencia y la interpretación parecen coincidir, el paciente adquiere una explicación “coherente” que lo deja sin el sentimiento de sentirse víctima de lo inexplicable o lo incontrolable, y los síntomas por lo general desaparecen.

El proceso narrativo en las interacciones terapéuticas de contar y recontar las experiencias, las nosobiografías como refieren los editores del libro, da la oportunidad de establecer una colaboración estrecha entre el terapeuta y el paciente. En estas interacciones se desarrollan versiones alternativas de los relatos que crean nuevas formas de entendimiento al mismo tiempo que conllevan una visión revisada del yo y los otros, que no solo reformulan el pasado sino crean nuevos caminos hacia el futuro (Capps y Ochs 1995: 179). A pesar del reconocimiento de la importancia de las narrativas en especialidades clínicas como la psiquiatría, la medicina occidental puede ser descrita como hostil a los discursos connotativos (Kleinman 1988:2). No obstante, las experiencias constantes que aparecen en el mundo de la clínica, han hecho de las narrativas una alternativa en los modos de representación más apropiados.

A la pregunta de ¿qué es lo que ha llevado a la comunidad clínica a las narrativas?, se podría responder que las

narrativas están en el primer plano de los dramas humanos que rodean las enfermedades. En el modelo biomédico tradicional, la historia clínica se centra en la patología y no en el ser humano que sufre. El texto de Linda Dabbah es un buen ejemplo de la distancia entre la mirada objetiva del médico y la subjetiva de quien lo experimenta y me gustaría leer su colaboración que da cuenta de este hecho.

Como refiere Oliver Sacks (1984:viii) las historias médicas son una forma de historia natural, pero no nos dicen nada sobre el individuo y su experiencia, no conllevan nada de las personas y sus luchas por sobrevivir a su padecimiento. No hay “sujeto” sólo existen frases compactas. En el relato de Sofía G. Buzzali se plasma el sufrimiento de su padre, un paciente diabético en su etapa terminal. Su historia muestra la perspectiva del acompañante, aquel que está y comparte el dolor, que se cuestiona y se pregunta por su responsabilidad ante el otro. A continuación leeré fragmentos de este conmovedor texto que captura la profundidad y complejidad de las relaciones humanas:

Los discursos permiten enfocar a la persona y su manera particular de experimentar la enfermedad, colocan al ser humano en el centro, con sus aflicciones, sufrimientos y luchas en las dimensiones psicológica, física y sociocultural. Los relatos son un recurso privilegiado para llegar a las experiencias relacionadas con los padecimientos, de ahí la reorientación de la práctica médica que distingue entre la enfermedad (*disease*) como fenómeno visto desde la perspectiva del médico (desde fuera), y el padecimiento (*illness*) como fenómeno visto desde la perspectiva de quien lo sufre (desde dentro). La pérdida de la salud, resulta una experiencia existencial profunda que obliga a reflexionar sobre el tiempo, agudizando la conciencia de la vulnerabilidad y la certeza de la muerte. Las reflexiones de Arnoldo Kraus sobre el abismo ante la inminencia de la muerte son significativas al respecto y se relacionan con la esperanza a pesar de la pérdida, de la inminencia del abismo.

En el libro hay muchas otras historias, la de la joven July que padeció leucemia y luchó por su vida con el apoyo de su familia, la de los médicos enfermos de cáncer que no fueron capaces de enfrentar su padecimiento según lo relata el Dr. Jinich, la de la relación de la famosa y exótica Malena con su médico, la de el Sr. Somé y la Sra. Sá cuya relación marital se transformó a raíz de la pérdida de la memoria del primero. Encontramos también experiencias afectivas de médicos que perdieron a sus seres queridos

como aquel que operó a la hija de Chayito, su amor de juventud y murió en el quirófano; o la de dos compañeros de la carrera de Medicina que se perdieron de vista por un tiempo y uno se enteró de la muerte del otro cuando participó en la repartición de sus órganos para ser donados.

En fin....el libro está repleto de nosobiografías, nosografías y biografías que narran historias de quienes padecen, quienes acompañan el sufrimiento de otros y de aquellos cuya vocación de aliviar el dolor ajeno se convierte en actividad profesional. No tengo duda en recomendar su lectura pues considero que todos, desde una posición u otra estamos expuestos a la experiencia de enfermar y morir, y la angustia existencial que deriva de la conciencia de la finitud de la vida provoca innumerables narrativas que buscan explicar lo inexplicable, que intentan lidiar con los sucesos y acontecimientos biológicos dándoles significados socio-culturales que permitan comprender la experiencia y volverla más manejable.

Entonces surge la pregunta ¿hay algo en la vida humana que no sea un relato?, ¿siempre estamos experimentando historias? Como se puede apreciar en los relatos de este volumen, las narraciones parecen ofrecer cierta manera fundamental de darle sentido a la experiencia. La estructura básica de lo que llamamos "relato" está por debajo de la extensa variabilidad de todo tipo de historias y situaciones, existe un núcleo compartido, una cualidad retórica que subyace a toda historia particular. Sin embargo, no hay un solo modelo formal o noción de los relatos, ni una estructura narrativa precisa, como hemos visto, éstos se conectan con el quehacer humano y la interacción social. Las historias son incursiones dramáticas en la vida social y exploran los significados de los eventos al vincular los motivos, los actos y las consecuencias. Incluso en este encadenamiento, ofrecen explicaciones causales de los eventos, donde las tramas narrativas constituyen en cierta forma argumentos morales.

Los relatos también aluden a la manera en que los sujetos experimentan y sufren los acontecimientos. A través de las narrativas del libro, nosotros, la audiencia podemos inferir "lo que se siente" estar en el mundo de la historia y darle forma a los sentimientos. De ahí que contar una his-

toria sea un acto relacional que necesariamente implica al otro. Los relatos tienen la intención de evocar y provocar, y el lenguaje, en la mayoría de las ocasiones, está densamente poblado de imágenes connotativas. Seguir una historia, especialmente una rica en metáforas y con fuertes cargas dramáticas, incita experiencias en la audiencia. Seguir una historia creíble no es un asunto abstracto, incluye un viaje imaginario en el mundo relatado que estimula reacciones. Las narrativas constituyen el medio para confrontar contradicciones entre la experiencia individual y las expectativas basadas en modelos psicosociales compartidos acerca de la enfermedad y su atención, contradicciones entre lo que se espera y lo que en realidad sucede.

Los invito a sumergirse en las páginas de esta obra colectiva editada por Herlinda Dabbah y Alberto Lifshitz, que refleja la complejidad humana a través de las nosobiografías que contiene.

BIBLIOGRAFÍA

- Bruner, Edward M. (1986) "Ethnography as narrative", en V. M. Turner and E. M. Bruner (eds.) *The anthropology of experience*, Urbana: University of Illinois Press.
- Capps, Lisa y Ochs, Elinor (1995) *Constructing panic: The discourse of agoraphobia*. Cambridge, Mass. Harvard University Press.
- Eisenberg, Leon (1981) "The physician as interpreter: Ascribing meaning to the illness experience", en *Comprehensive Psychiatry*, num. 22, pp. 239 - 48.
- Iser, W. (1978) *The act of reading: A theory of aesthetic response*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Kleinman Arthur (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Lindon, Alicia (1999) "Narrativas Autobiográficas, memoria y mitos: una aproximación a la acción social", en *Economía, Sociedad y Territorio*, vol. II, num. 6, pp. 295-310.
- Mattingly, C. y Garro L. C. (1994) "Introduction: Narrative representations of illness and healing", en *Social Science and Medicine*, num. 38, pp. 74 -77.
- Sacks, Oliver (1984) *A leg to stand on*. New York: Summit Books.

Dra. Liz Hamui Sutton

*Jefa del Departamento de Investigación Educativa
División de Estudios de Posgrado
Facultad de Medicina. UNAM.
lizhamui@hotmail.com*