

2 JORNADAS DE INVESTIGADORES EN FORMACIÓN IDES

Reflexiones en torno al proceso de investigación

Nombre y apellido de autora: Romina L. Del Monaco

Afiliación Institucional: Instituto de Investigaciones Gino Germani-Facultad de Ciencias Sociales-Universidad de Buenos Aires-CONICET

Título de grado: Licenciada en Sociología (UBA)

Posgrado obtenido: Magister en Antropología Social y Política-Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO)- Doctoranda en Ciencias Sociales (UBA)

Correo electrónico: rominadelmonaco@yahoo.com.ar

Eje propuesto: Cuerpos y movimiento corporal: desafíos, límites y potencialidades del diálogo interdisciplinario para el estudio de los cuerpos y los movimientos corporales.

Título de la ponencia:

“Sensaciones, cuerpo y dolor en el padecimiento crónico de la migraña”

Introducción

La migraña es un tipo de dolor crónico caracterizado por dolores recurrentes en la mitad de la cabeza, náuseas, vómitos, molestias a la luz, el ruido, los olores, entre otros. Se trata de un padecimiento con ciertas particularidades que lo diferencian de otras dolencias crónicas. En primer lugar, la migraña carece de condiciones fácticas de verificación, es decir, no existen indicadores para dar cuenta de este dolor. En segundo lugar, las explicaciones causales sobre la migraña son difusas y fragmentarias y los tratamientos no siempre tienen los resultados esperados.

De acuerdo a la perspectiva fenomenológica de Merleau Ponty, retomo la noción de la experiencia de vivir en el mundo, no como algo pensado sino vivido. Es decir, el mundo se encuentra en la intersección de mis experiencias y las del otro. Además, es inseparable de la subjetividad y de la intersubjetividad porque su unidad está integrada por la reasunción de mis experiencias presentes, de las experiencias del otro y de las experiencias del otro en las más (Merleau Ponty, 1957).

Estudiar el padecimiento de la migraña como una experiencia de vivir en el mundo permite

dar cuenta de procesos complejos que surgen de los vínculos y tensiones entre diferentes actores. Además, indagar en las acciones y prácticas de las personas, teniendo en cuenta las características que socialmente se le atribuyen al padecimiento, muestra cómo las formas de actuar dependen y se modifican en los encuentros con otras personas.

El interés de esta ponencia es, a través de los relatos de las personas con migraña, explorar en sus experiencias, acciones y prácticas un conjunto de recursos, simbólicos y no simbólicos, empleados para dar cuenta de este dolor.

Este trabajo adoptó los lineamientos de la metodología cualitativa. Se describen y analizan los relatos de pacientes sobre la migraña para interpretarlos en el contexto de la relación entre el dolor crónico y sus experiencias corporales y emocionales. 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 socioeconómico medio/medio bajo. El rango etario iba desde los 21 años hasta 60 años. Se entrevistó a 17 profesionales (médicos neurólogos en general, neurólogos especialistas en migraña, residentes de esa área) y se realizó observación participante en distintos espacios del hospital.

El proceso de diseño de las entrevistas estuvo guiado por un conjunto de categorías que, acorde a las investigaciones previas, han probado ser de importancia en los estudios sobre padecimientos crónicos. Con el avance del trabajo de campo, este sistema de categorías fue revisado, ampliado y modificado. A partir de los relatos de los profesionales y pacientes se incorporaron nuevas categorías relevantes y significantes para dar cuenta del padecimiento de la migraña. Se realizó observación participante en la sala de espera y en los ateneos a residentes del área de neurología.

Dolor, sensaciones y corporalidad

Las formas de caracterizar a la migraña dependen de las sensaciones y experiencias de los sujetos con este padecimiento. Al no existir evidencias fácticas del dolor, los relatos de los

pacientes son lo único que permite acceder a este tipo de dolor de cabeza. No obstante, en los relatos de las personas con migraña se observan dificultades para poner en palabras estas sensaciones.

Estudios sobre el dolor en antropología aportan una visión del cuerpo como agente de la experiencia (Csordas, 1994; Good, 1994; Das, 2001; Grimberg, 2003). Además, dada la complejidad de relatar experiencias de sufrimiento, en muchos casos el lenguaje se convierte en un medio inviable de expresión (Scarry, 1985).

En el caso de la migraña, se observan modos vinculados a la corporalidad que le dan forma al padecimiento, es decir, la dolencia se expresa a través del cuerpo en situaciones cotidianas. Estas experiencias pasan a ser formas alternativas de construir, identificar y caracterizar a esos dolores de cabeza.

“Es muy feo, muy feo. La gente... A veces me pasa cuando tengo dolor que ves el mundo de otra manera, es como que realmente uno que lo ve de afuera y uno se pone a pensar cómo me ven de afuera y no está sintiendo lo que siento yo. A lo mejor si vas con anteojos a la mañana cuando hay sol te dicen: 'Ay, te ponés anteojos, ¿qué te querés hacer?' y yo pienso ¡pero no puedo ver la claridad!” (Paula, 26 años).

A través de los relatos de los sujetos se observa que ante la pregunta ¿cómo es tener migraña?, surgen un conjunto de expresiones que conectan a la persona, el dolor y sensaciones corporales y emocionales de un modo especial.

“Como agujas que se te clavan en la cabeza, así siento el dolor. Bombardeo, como que te estallara algo por dentro. Te digo que cuando estoy con crisis... si me pudiera matar... yo me mato. No quisiera vivir más. Yo le digo a mi marido y a mis hijos: 'Ustedes no me lloren cuando yo me muera, porque van a decir: mamá no tiene más dolores de cabeza'” (Mirta, 54 años).

La dificultad de expresar y poner en palabras las sensaciones de dolor hace que los pacientes recurran a distintos recursos que denomino “simbólicos y no simbólicos”.

En el primer caso se trata de los recursos ostensivos y de las metáforas. Los recursos no simbólicos tienen que ver con formas de actuar cuando aparece el dolor.

Recursos ostensivos y metafóricos

Respecto de los recursos simbólicos ostensivos, la mayoría de los pacientes utilizaron expresiones que vinculan y comparan la corporalidad y el dolor con aspectos del medio ambiente.

“No podés ver la luz, los sonidos y la luz te matan. Yo terminaba vomitando muchas veces, descompuesta mal. Y, encima, cada vez que vomitaba la cabeza me iba a estallar ¿viste? La fuerza que hace el cuerpo... horrible... pero después como que sentís un alivio” (Carla, 42 años).

Narrar determinadas experiencias pasa a ser una forma alternativa de construir, identificar y caracterizar esos dolores de cabeza. Las náuseas y los vómitos cumplen distintos papeles. Son sensaciones que funcionan como aviso de la migraña, y también producen alivio, descarga y mejora. Algunas personas relataron que a veces *“Ya no tenía más nada para vomitar y seguía así toda la noche”* (Marcela, 24 años). También mencionaron que necesitan tomar la medicación no bien empiezan las arcadas o las molestias a la luz para *“cortar el dolor. Si no, una vez que ya te agarró fuerte, te la tenés que aguantar, es más difícil que ahí se te pase”*. (Julieta, 36 años).

“Uno siente cierto grado de locura (risas) que no es normal. Pero es como la pequeña locura que genera eso, porque estás en la oscuridad y tratás de que no haya ruido y esto que te sigue doliendo, y te dan ganas de llorar o vomitás o no, o sentís que con el vómito se te van a salir todos los órganos para afuera” (Marcela, 26 años).

Los dichos de Marcela, al igual que los de otros entrevistados, evidencian el lugar central que ocupa la migraña en la constitución de la persona. Ante el dolor, se toma conciencia de la corporalidad y de los efectos que los padecimientos ejercen sobre ella. Algo que pasa

inadvertido en situaciones de las vidas cotidianas adquiere un rol protagónico cuando el olfato, la vista y el oído se convierten en sentidos interpelados y afectados por la dolencia.

“No sé cómo explicarte...A mí me avisa el aura que me viene el dolor de cabeza. Lo que a mí me pasa en los comienzos es que se me empieza a dormir el dedo chiquito de la mano, se me va pasando al otro dedo, para el otro dedo. O sea, se va incrementando y así con los cinco dedos de la mano, y se me extiende al brazo y se me duerme la boca. Yo siento como que la lengua me hace cosquillas y se me dificulta hablar. Yo noto que cuando tengo que hablar...es como...se me presentan dificultades. Después de eso como que empiezo a tener una nube blanca, y así que yo te tengo a vos de frente y quizás no te veo de forma completa, se me nubla la visión. Y la luz del sol me mata, es como que me impide más la visión” (Cecilia, 27 años).

La caracterización de Cecilia sobre su experiencia con el aura permite conocer un fenómeno que, tanto para otros pacientes como para los profesionales, es difícil de poner en palabras. Al mismo tiempo, en su descripción sobre el comienzo del dolor pone de manifiesto los modos en que los cuerpos son interpelados por determinados padecimientos y los cambios que, consecuentemente deben hacer las personas.

Otro de los recursos simbólicos a los que apelaron las personas con migraña es a las metáforas. Numerosos relatos están plagados de metáforas que expresan una cierta agresividad del dolor como: “bombardeo”, “agujas que se clavan”, “como si te estuvieran perforando con esos martillos que están en el cemento”, “cuchillos clavando”, entre otras.

“Es como estar debajo de una campana después de que te golpean un montón de veces... a ver cómo salís. Algo va a explotar, te va a estallar la cabeza.” (Marcela, 39 años).

El uso de metáforas en la experiencia de la migraña es significativo porque surge de la desesperación por encontrar una forma de materializar en palabras las experiencias de dolor. Este mecanismo, de asignarle las características de un objeto a otro, genera un

proceso de creación de sentido en el que lo espontáneo sustituye al razonamiento (Kirmayer, 1992).

Como dice Kirmayer (1992), se dice a qué se parece ese dolor y, en esa elaboración, la experiencia adquiere una forma, un color y una impresión. De este modo, las metáforas conectan cuestiones conceptuales con prácticas corporales, y el significado surge de esa capacidad de usar la experiencia corporal para pensar metafóricamente (Kirmayer, 1992). Dicho de otro modo, el dolor, que se resiste a una objetivación neurológica, puede ser nombrado y objetivado en forma metafórica por quienes lo padecen.

Emociones y corporalidad se conectan de un modo particular en la convivencia con los dolores de cabeza y crean un ámbito especial, cuyas características, por momentos, generan relatos que dan cuenta de distintas sensaciones: “algo me va a pasar”, “bueno, me muero o me va a estallar la cabeza”.

Se trata de un dolor que sólo tiene entidad ontológica en la medida en que existe y es comprendido por quien lo padece en un contexto relacional (Otegui Pascual, 2009). Es decir, los actores construyen y describen sus experiencias dolorosas en la conjunción de percepciones, sentimientos y relatos.

Recursos no simbólicos: “no te queda otra que aislarte”

Los pacientes refirieron en forma reiterada a esto: “me quedo en mi mundo”, “el que lo ve de afuera no entiende”. Denomino a estas prácticas descritas como “recursos no simbólicos” que refieren a las acciones que dicen emplear las personas cuando aparece el dolor, que a su vez, media en las relaciones con los otros.

“Me empiezan a doler los ojos, me arden, tengo que estar a oscuras, tranquila, porque se me rompe la cabeza. Mi marido a veces se queja y me dice: ‘¡En vacaciones también!’. ¿Y qué querés? Yo no mando a la cabeza, en vacaciones también me duele. Si estoy en mi casa, me acuesto, me pongo paños fríos, estoy en silencio, tomo la medicación, por supuesto, y me quedo en silencio. Después de una media hora, cuarenta minutos, ya empieza a mermar, así que me puedo levantar.” (Norma, 56 años.)

La noción de “clausura” marca una distancia difícil de traspasar relatada por los pacientes sobre sus percepciones con respecto a su entorno. Refiere a una regulación de acciones y prácticas mayores que la habitual. Las personas dijeron necesitar encerrarse y aislarse durante los momentos de dolor. También da cuenta de las formas a través de las cuales los pacientes modelan la dolencia y son modelados por ella (Del Mónaco, 2012). Decidir retirarse demuestra cuán atentos están frente a las señales corporales de que el dolor de cabeza está por comenzar, y cuán activos son frente a este hecho. A partir de ese momento cambian sus preocupaciones y prioridades y necesitan crear espacios propios para transitar el dolor. Algunos hasta tienen una *“habitación especial, fresca y a oscuras donde desconecto el teléfono y nadie me molesta. Como mucho, me traen paños fríos cada tanto y así, de a poco, se me pasa el dolor”* (Catalina, 37 años).

Reflexiones finales

A través de los relatos de los pacientes se puede inferir la complejidad de narrar dolencias como la migraña. En estos casos, el sufrimiento puede eludir las herramientas lingüísticas y conceptuales y dificultar que las personas puedan entenderse.

De acuerdo a Scarry (1985), la resistencia que determinados dolores encuentran al lenguaje también se puede expresar en llantos y gritos. Es decir, en un lenguaje pre-simbólico, que implica cierta destrucción del mundo de esa persona. Además, investigaciones realizadas por Good (1994) describen que la dificultad de entrar en el mundo del sentido hace que por momentos entrevistar a personas con dolor sea como ver el nacimiento del lenguaje. Como si se luchara por poner en palabras experiencias que se resisten a ello (Good, 1994).

Las tensiones entre las referencias del mundo interno, aquello que no se puede expresar y la necesidad de transmitir dichas sensaciones dolorosas hacen que se observen distintos recursos empleados por las personas con migraña para dar cuenta de esas experiencias.

En este sentido, el objetivo de este escrito fue comenzar a explorar y analizar los modos en los que el padecimiento de la migraña vincula de una manera particular el dolor y la corporalidad ante la dificultad de transmitir ciertas experiencias dolorosas. Surgen recursos ostensivos, metáforas y recursos no simbólicos como las decisiones de aislarse de los otros.

Las personas entrevistadas hablan de una exigencia corporal que reclama cerrar los ojos, apagar la luz, alejarse de los ruidos y también de las demás personas. Los planes ya no cuentan, y lo único que importa es transitar de la mejor manera posible ese dolor.

Bibliografía

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.

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 Mónaco, Romina (2012) "Dolor crónico, corporalidad y clausuras: percepciones y experiencias sobre la migraña" En *Revista Latinoamericana sobre cuerpos, emociones y sociedad*. N°8 Año 4 abril-julio 2012 pp. 17-28

Good (comp.), *Pain as Human experience. An anthropological perspective* Berkeley: University of California Press, pp. 100-137.

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.

Kirmayer (1992) "The body's insistence on meaning: metaphor as presentation and representation in illness experience" en *Medical Anthropological quarterly New Series*, vol. 6, n°4: 323-346.

Merleau Ponty, M. (2003) *Fenomenología de la percepción*. México: Fondo de Cultura económica.

Otegui Pascual, R. (2009) "El sufrimiento: la forma sociocultural del dolor" en *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos* en Mabel Grimberg (ed.) *Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico* Buenos Aires: Editorial Antropofagia, pp. 147-166.

Scarry, E. (1985) *The body in pain*. New York: Oxford University Press.

Taylor, S. J. y R. Bogdan (1996) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.