

Instituto de Investigaciones Gino Germani

VII Jornadas de Jóvenes Investigadores

6, 7 y 8 de noviembre de 2013

Nombre y Apellido: Romina Del Monaco

Instituto de Investigaciones Gino Germani-Facultad de Ciencias Sociales-CONICET

rominadelmonaco@yahoo.com.ar

Eje 7 Políticas del Cuerpo

Título de la ponencia: Cuerpos, moralidades y cuidados en el padecimiento crónico de la migraña

Resumen

A partir del lugar protagónico que las sociedades occidentales le otorgan a la cabeza, en esta ponencia se indaga y analiza, a través de las narrativas de los sujetos que padecen, las relaciones entre un dolor crónico denominado migraña, cuerpo, emoción y moralidad. En lugar de hablar de un “cuerpo biológico”, existen modos de habitar y experimentar la corporalidad que se encuentran atravesados por cambios económicos, sociales, morales, simbólicos que influyen en los procesos de salud y enfermedad. Mediante valores culturales y relaciones sociales, los cuerpos se perciben, categorizan e interpretan. La migraña es un padecimiento que carece de una etiología precisa, de tratamientos eficaces y de evidencias fácticas, es decir, los profesionales médicos realizan estudios para descartar cualquier otra enfermedad pero, si los resultados se encuentran dentro de los parámetros esperados por la biomedicina, se diagnostica migraña. Siguiendo los lineamientos de la investigación cualitativa, el trabajo de campo se llevó a cabo durante el año 2010 en el sector de neurología de un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires. Se realizaron 38 entrevistas en profundidad a personas 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 15 profesionales en el mismo hospital público en el que se entrevistó a los pacientes.

Cuerpos, moralidades y cuidados en el padecimiento crónico de la migraña

Introducción

Los estudios sobre dolencias crónicas han adquirido relevancia en las últimas décadas tanto

desde perspectivas médicas como de las ciencias sociales. Una de las razones de estos trabajos reposa en que se trata de dolores difíciles de ser explicados por la medicina, que se prolongan en el tiempo e intervienen en las vidas cotidianas de las personas que los padecen. También, investigaciones epidemiológicas señalan que los dolores crónicos generan grandes gastos en las economías de los países, dado el aumento de la concurrencia periódica de las personas a los servicios de salud.

Si bien los dolores son experiencias que acontecen en las vidas de los sujetos, los dolores crónicos intervienen y atraviesan experiencias corporales y emocionales de quienes los padecen de un modo particular ya que hay un conocimiento de parte de las personas de una convivencia con el dolor a largo plazo. Esto modifica la concepción de uno y de otros frente a esas dolencias. Los sentidos que adquieren en la cotidianidad dependerán de un conjunto de significados atribuidos culturalmente a distintas formas de padecer y sufrir.

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

La falta de explicaciones causales sobre el padecimiento de la migraña no sólo repercute en un diagnóstico difuso sino que se traduce en el tipo de tratamientos. En el relato de los profesionales se observa como a través de un conjunto de medidas que incluyen cambios en los comportamientos y modos de vida se delega en los pacientes parte de la responsabilidad del origen y curso de la migraña. Ya no se busca una cura sino que el objetivo es el mantenimiento, se trata de controlar los síntomas y disminuir la frecuencia e intensidad de las crisis. Además, desde los saberes biomédicos la migraña se analiza desde una concepción biológica del cuerpo en la cual se “universalizan” los tratamientos y explicaciones sobre su supuesto origen (Del Monaco, 2013).

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

Las sensaciones, emociones y estados que producen padecimientos como dolores de cabeza median en la relación del cuerpo con el mundo (tanto en aspectos simbólicos y sociales como “naturales” tales como la imposibilidad de abrir los ojos, ver, etc.). El cuerpo es interpelado por un dolor que modifica los estados del sentir y actuar.

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

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

Investigación y métodos

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

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

ética del hospital.

Dolor crónico y biomedicina

Los saberes médicos tienden a producir discursos generalizantes con validez universal y conoce a las enfermedades “tradicionales” por medio de diferentes pasos: escucha de síntomas relatados por los pacientes, identificación de daños o lesiones visibles (o no) en el cuerpo, realización de estudios y análisis de laboratorio, entre otros. Se trata de un modelo curativo en el cual los profesionales indagan en los síntomas que consideran propios del malestar y se abstraen de los sujetos y de los elementos “periféricos” a la dolencia (Foucault, 2008). En general, de esas observaciones se desprende un diagnóstico preciso, un tratamiento y, en algunos casos, una cura.

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

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

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

La migraña es un ejemplo de esta clase de padecimientos crónicos. Se trata de dolores de

cabeza recurrentes, de los cuales no existen indicadores empíricos que den cuenta de los motivos por los que aparecen. Generalmente, estos dolores se dan en la mitad de la cabeza y se acompañan de náuseas, vómitos, molestias e intolerancias a la luz, al ruido y a los olores. Otros síntomas que los acompañan con cierta frecuencia son: molestias en las articulaciones, mareos, sensaciones de cosquilleo y una sensación particular denominada “aura”, que según los dichos de los pacientes se trata de alteraciones visuales (destellos de luz, rayos, etc.) y, ocasionalmente, pérdidas temporarias breves de memoria. También, por estudios epidemiológicos, los profesionales señalaron que otra cuestión que influye es el género, teniendo mayor predisposición las mujeres que los varones (se estima que afecta a 16% de mujeres en la Argentina y 6% a varones).

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

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

Prácticas de cuidado y la imposibilidad de curación

Desde la perspectiva médica la noción de “cura” se encuentra ligada a la posibilidad de que luego de un tratamiento se detenga al malestar y se alcance una curación. En cambio, desde una perspectiva social, distintas investigaciones han señalado el surgimiento cada vez mayor en el tiempo de procesos de medicalización de padecimientos (Conrad 2007; Foucault, 2008) a través de los cuales se modifican prácticas y se extiende el campo tradicional de la

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

biomedicina hacia la vida cotidiana. En este sentido, los análisis sobre cuidado (Tronto 1993; Epele 1997; Mol 2008) han cobrado una importancia central en los estudios de los padecimientos crónicos. A diferencia de la lógica de autonomía y elección, que resalta la responsabilidad y accionar individual en los procesos de salud-enfermedad, la lógica de cuidado refiere a las distintas prácticas diarias para lograr una mejora en la dolencia (Mol, 2008). Estas formas de cuidado se definen como procesos que varían culturalmente y consisten en acciones, prácticas y actividades realizadas por los sujetos que involucran formas de vida (Tronto, 1993).

En los tratamientos biomédicos para la migraña predomina la lógica de autonomía y elección ya que uno de los objetivos es encontrar los factores que influyen en el padecimiento que van desde cuestiones biológicas a sociales.

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

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

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

La noción de auto cuidado desarrollada por Epele (1997) permite analizar como en ciertos padecimientos crónicos como la migraña se delega en los pacientes gran parte de la

responsabilidad del curso de su enfermedad a partir del control que deben hacer de comportamientos y hábitos cotidianos que son posibles (aunque no comprobados) de influir en el desarrollo del malestar.

Después se les recomienda no ayunar, o sea ser regular y ordenado con la alimentación, se le recomienda un buen sueño, o sea, mínimo siete u ocho horas diarias...después una buena hidratación, evitar el café en lo posible, el tabaco. Y después hay un montón de medidas higiénico dietéticas que también...pero uno las va condicionando de acuerdo a lo que te comenta el paciente (médica neuróloga).

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

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

Que se yo...comer mejor, salir a caminar... Eso digamos, si uno... ataca esa cuestión

que es más barata..., digamos, vas a tener más resultado, tendrías menos dolor... Más que preocuparte por el medicamento más específico... Es verdad, hay algunos que son más caros, pero... digamos, que uno podría mejorar... significativamente las condiciones de los pacientes si logra de alguna manera convencer... o adherir al paciente a que haga un montón de cambios (médico neurólogo).

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

Cuidados y moralidades en la migraña

Para el dolor crónico es central el involucramiento del paciente y su compromiso y, justamente, es una de las cosas más difíciles de lograr. Por eso los pacientes buscan alguna cosa mágica... y van peregrinando de médico en médico, que lo único que hacen es cambiarles la pastilla (médico neurólogo).

En las sociedades occidentales actuales “ser saludable” es una noción central para la constitución del sí mismo por los significados que le da a esa persona (responsable, con control de sí, entre otros). De este modo, cumplir con los tratamientos indicados genera una imagen moralmente correcta ligada al compromiso con las pautas dadas por los profesionales (Del Monaco, 2013). No obstante, en el caso de dolores como la migraña, el cuidado de sí es una de las prescripciones del tratamiento que debe mantenerse por tiempo indeterminado. De este hecho se desprenden un conjunto de elementos que es necesario señalar para dar cuenta de cómo la lógica de auto cuidado ofrece espacios de decisión que aumentan la relativa autonomía del actor frente a la biomedicina pero al mismo tiempo lo responsabilizan de su situación. La incertidumbre aumenta con respecto a los momentos de aparición del dolor, a la evolución del tratamiento, las mejoras o no a partir de los cambios realizados en los comportamientos.

A diferencia de otras dolencias donde si existe evidencia fáctica de daño o lesión orgánica y

las prácticas de cuidado se establecen en función de algo que existe y es reconocido por otros, en la migraña los tratamientos se orientan al mantenimiento y control de los síntomas, los estudios clínicos no dan cuenta de ninguna lesión y las explicaciones buscan conocer los posibles por qué de los dolores de cabeza (síntoma principal) pero no de la enfermedad “migraña”.

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

Al ser las variables sociales las principales responsables de que se desencadene o no el dolor el cuidado no solo es parte del proceso de tratamiento sino que puede influir o no en el desarrollo de la enfermedad. Este es uno de los aspectos que genera incertidumbre en las personas ya que son muchas las variables a tener en cuenta y deben estar atentos.

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

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

de los padecimientos crónicos el cuidado no siempre garantiza la no aparición de los síntomas), un sí mismo responsable y preocupado por el cuidado personal es valorado y estimado socialmente.

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

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

Los dolores de cabeza y los otros: una relación especial

Los dolores son experiencias en las cuales los cuerpos se vuelven textuales y se inscriben sensaciones y emociones (Das, 2001). En el padecimiento de la migraña, los sujetos describen las formas en que la corporalidad se hace presente y media entre los vínculos de las personas con los otros. A su vez, la cronicidad hace que esta preocupación por el cuerpo, por la aparición del dolor y sus consecuencias modifique las prácticas cotidianas sin mucho tiempo de planificación.

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

En los relatos se observa que las formas de actuar de quienes padecen varían de acuerdo a las situaciones y personas. De acuerdo a los médicos, las personas concurren a los centros de salud ante lesiones corporales o daños orgánicos pero difícilmente recurren de manera inmediata por los dolores de cabeza.

Por otro lado, los propios sujetos que padecen reconocen convivir con los dolores durante años hasta decidirse a consultar pero en estos casos las explicaciones difieren de los motivos que narran los profesionales. En general tiene que ver con el cansancio frente al dolor y con el aumento de su intensidad y frecuencia. En otros casos, por las complicaciones laborales y

familiares que acarrea o, simplemente por “no aguantar más y necesitar de una respuesta y solución”.

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

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

En los relatos sobre los modos en que la migraña interviene en la cotidianidad, existen sensaciones de angustia pero también de acostumbramiento. Los pacientes dijeron aprender a esperar y a tener paciencia. De acuerdo a Scribano, la espera y la paciencia son “mecanismos de soportabilidad social” que refieren a acciones y prácticas hechas cuerpo realizadas (o no) por los sujetos para evitar conflictos sociales (Scribano, 2010). A pesar de las diferencias entre estas investigaciones y los estudios del dolor crónico, estos conceptos permiten examinar ciertas particularidades de la convivencia con el padecimiento de la migraña.

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

La migraña rompe con la concepción “biológica” del cuerpo en la cual las enfermedades se expresan independientemente de los contextos y actores involucrados. Consecuentemente, las experiencias corporales y emocionales con la dolencia se inscriben en prácticas de cuidado

“correctas” atravesadas, entre otras cosas, por dimensiones morales que no solo focalizan en el tratamiento de la dolencia sino en cuerpos saludables valorados socialmente a partir de una serie de comportamientos y prácticas ligadas al cuidado de sí, el control, entre otros.

Algunas reflexiones finales

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

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

La medicina interviene de manera disimulada y silenciosa en las definiciones de los que es “saludable” y “no saludable” y configura una determinada percepción de bienestar y de vidas cotidianas. La salud se instala como un concepto clave en las condiciones sociales y culturales de las sociedades actuales. “Ser saludable” pasa a estar ligado a cuestiones morales, al control de sí y a la buena presencia.

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

Bibliografía

Butler, J. (1993) *Bodies that matter: on the discursive limits of “sex”*. Nueva York: Routledge.

Camargo, Jr., K. R. de. (1997) “A Biomedicina”. *PHYSIS. Revista de Saúde Coletiva*. 7(1); pp. 45-68. www.scielo.org

- Csordas, T. (1994) "The body as representation and being in the world" en Csordas, T. (ed.), *Embodiment and Experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press, pp.1-24.
- Crawford, R. (1994) "Boundaries of the Self and the Unhealthy Other: Reflections on Health, Culture and AIDS" en *Social Science and Medicine*, 38(10): 1347–65.
- Das, V. (2001) "Language and Body: transactions in the construction of pain" en Arthur Kleinman, Vena Das, Lock (edits.), *Social Suffering*. Berkeley: University of California Press.
- Del Monaco, R. (2013) Auto cuidado, adherencia e incertidumbre: tratamientos biomédicos y experiencias de pacientes en el dolor crónico de la migraña. *Salud Colectiva*. 2013;9(1):65-78.
- Epele, M. (1997) La lógica del (Auto) cuidado y sus consecuencias en la Institucionalización del VIH/SIDA. Presentado en el V Congreso de Antropología Social. La Plata Argentina.
- Epele, M. (2010) *Sujetar por la herida. Una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Buenos Aires: Paidós.
- Foucault, M (2008) El nacimiento de la clínica. Siglo veintiuno editores, Argentina
- Good, B. (1994) "A body in pain. The making of a World of Chronic Pain" en *Pain as Human experience. An anthropological perspective*. Berkeley, University of California Press.
- Grimberg, M. (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH" en *Cuadernos de Antropología Social*, Argentina, núm. 17: 79-99.
- Hilbert, R. (1984) *The acultural dimension of chronic pain: flawed reality construction and the problem of meaning*. Estados Unidos: University of California Press.
- Jackson, J. (2000) "Camp Pain" *Talking with Chronic Pain Patients* Philadelphia, University of Pennsylvania Press.
- Kleinman, A. (1994) "The Deligitimation and Religitimation of Local Worlds en Byron Good (comp.) *Pain as Human experience. An anthropological perspective*. Berkeley: University of California Press, pp.169-197.
- Le Breton, D. (2010) *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Margulies, S.; Barber, N.; Recoder, M.L. (2006) VIH - SIDA y "Adherencia" al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antípoda Revista de Antropología y Arqueología*. Universidad de los Andes, ISSN (versión en línea): 2011-4273, Colombia.
- Mol, A. (2008) *The logic of Care. Health and problem of patient choice*. Routledge.
- Pedraz, M. V. (2007) "La construcción de una ética médico-deportiva de sujeción: el cuerpo preso de la vida saludable" en *Salud Pública de México*, Cuernavaca, México, Vol. 49, número 1: 71-78.

Scribano, A. (2007) ¡Vete tristeza...viene con pereza y no me deja pensar! Hacia una sociología del sentimiento de impotencia, en Luna R. y Scribano A. (comps.) Contigo aprendí...Estudios sociales de las emociones, Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba

Scribano, A. (2010) “Primero hay que saber sufrir...!!! Hacia una sociología de la “espera” como mecanismo de soportabilidad social” en Adrián Scribano, Pedro Lisdero (comps.), *Sensibilidades en juego: miradas múltiples desde los estudios sociales del cuerpo y las emociones*. CEA- CONICET E book, Córdoba, pp. 169-194.

Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós; 1996.