



“ME EXPLOTÓ LA CABEZA”: EXPERIENCIAS, SENSACIONES Y RELATOS SOBRE LA MIGRAÑA

Romina Del Mónaco

Universidad de Buenos Aires

Introducción

Conocí a Paula en octubre de 2010 en el hospital donde yo estaba haciendo entrevistas a pacientes con migraña, se había ido a atender por segunda vez con la neuróloga especialista en cefaleas y luego de la consulta pude entrevistarla. Había llegado al servicio de salud acompañada por su novio desde hace cuatro años quien aguardó en la sala de espera del sector. Paula es estudiante de psicología aunque dice: “empecé de más grande” porque antes había estudiado para estilista y trabajó en una peluquería. Recuerda que en esas épocas la cabeza no dolía tanto y quizás lo atribuía a que el estrés y nivel de exigencia era menor al que encuentra en la facultad. No obstante, si bien la migraña siempre estuvo presente reconoce no haber dejado de lado actividades, relaciones y encuentros por ella. Paula tiene veintiséis años y los dolores de cabeza comenzaron cuando tenía cuatro años. En su relato se observa una trayectoria con el dolor por distintos profesionales, los intentos por explicar cómo es esa sensación y las formas en las que de a poco se fue acostumbrando a ella.

En ese sentido, el objetivo de este trabajo es caracterizar a la migraña no a partir de las particularidades que menciona el saber biomédico sino de acuerdo a la forma que los pacientes se relacionan con el malestar. Las experiencias corporales y emocionales aparecen como modos de explicar los dolores de cabeza. Desesperación, locura, agonía, oscuridad, silencio, entre otras son palabras que se mencionarán luego como nociones que emplean las personas para hacer referencia a la con-vivencia con el padecimiento.

El motivo por el cual se eligió el relato de Paula reside en que en él se evidencian los distintos pasos por los que atraviesa un paciente crónico con migraña. Necesidad de un origen, profesionales varios, diagnósticos, tratamientos y más tratamientos son descriptos por ella de un modo que permiten ver la génesis de la enfermedad y la cronicidad.

Asimismo, las sensaciones y emociones que surgen a partir del padecimiento se manifiestan en los intentos explicativos sobre el dolor. La falta de palabras para dar cuenta de esta experiencia hace que Paula recurra a

situaciones de la vida cotidiana que se vieron interrumpidas por los dolores de cabeza y explique los sentimientos y emociones de ese momento.

El análisis que se presenta constituye una aproximación a la temática de una investigación mayor en curso sobre experiencias, saberes y percepciones de personas que padecen el dolor crónico de la migraña y sobre la perspectiva biomédica acerca de este padecimiento. El trabajo intensivo de campo se desarrolló durante el año 2010 en el sector de neurología de un hospital público de la Ciudad de Buenos Aires (CABA). Consistió en entrevistas en semi-estructuradas y en profundidad a pacientes (veintiséis mujeres y ocho varones) y quince entrevistas semi-estructuradas a médicos neurólogos. También se realizó observación participante en ateneos a residentes de neurología y charlas informales con pacientes, profesionales y personal del sector. Asimismo, se llevaron a cabo observaciones en la sala de espera de los consultorios que permitieron conocer las dinámicas de interacción de los pacientes entre sí, con profesionales y personal de turnos.

Dolor, sensaciones y experiencias: la importancia del relato en la construcción de la biografía personal

Las enfermedades son acontecimientos que interrumpen la cotidianeidad y quedan en la memoria de quien padece y de su entorno por las huellas que esas disrupciones generan en los modos de vida. La práctica médica distingue entre dolores agudos y crónicos. Mientras que los primeros generalmente son considerados síntomas de diversas dolencias y enfermedades, los dolores crónicos pueden ser síntomas o su prolongación en el tiempo y la falta de explicaciones causales sobre su surgimiento pueden convertirlos en la enfermedad misma. Además, a diferencia de los dolores agudos que desaparecen o empeoran, los dolores crónicos no necesariamente producen un deterioro corporal ni matan al paciente (Jackson, 2000). Sin embargo, como los tratamientos en lugar de una cura buscan mantener esa enfermedad e intentar reducir su frecuencia, las expectativas se modifican y la forma en que el padecimiento influye en los modos de vida también. En este sentido, si bien la biomedicina reduce la experiencia del dolor a mecanismos biológicos que se miden de manera objetiva (Good, 1994), los dolores crónicos alteran la secuencia tradicional de dolor-diagnóstico-tratamiento-cura y plantean nuevos interrogantes a la práctica médica que recubren a estas dolencias de incertidumbres y dudas.

Desde una perspectiva socio-antropológica, las enfermedades son experiencias que se traducen en palabras, sentimientos y adquieren distintos significados de acuerdo a los contextos y situaciones (Good, 1994). Socialmente es común padecer por determinados momentos un dolor, pero esta familiaridad se quiebra con la cronicidad porque ya no se trata de algo temporario sino que ese dolor se convierte en una condición, una experiencia intersubjetiva que altera la cotidianeidad a largo plazo y que modifica las relaciones vinculares.

La experiencia del padecimiento crónico de la migraña es un ejemplo en el cual la cronicidad interviene en la vida cotidiana a través de la aparición de fuertes dolores de cabeza acompañados por náuseas, vómitos, molestias al ruido y a la luz entre otros. La particularidad de la migraña es que los dolores de cabeza son síntomas de una dolencia que carece de etiología clara y precisa y de tratamientos eficaces por lo tanto estos dolores son lo único “visible” para los pacientes y profesionales en las consultas. Como es el dolor, con qué frecuencia aparece, qué parte de la cabeza duele, de que otros síntomas se acompañan son preguntas frecuentes para que los neurólogos diagnostiquen que esos dolores de cabeza no son cualquier “dolor de cabeza” sino que se llaman “migraña”. En las Ciencias Sociales, en cambio, casi no existen investigaciones sobre el tema probablemente porque su naturaleza episódica, incierta etiología y tratamientos difusos sean cuestiones que subestiman el problema.

En este trabajo propongo caracterizar a este tipo de dolor de cabeza desde un enfoque socio-antropológico a partir de los relatos de una persona que padece migraña. A lo largo del texto se evidencia la utilidad de las

narrativas para comprender los significados atribuidos al dolor, como el malestar interviene en las experiencias corporales y emocionales y las formas en que ello se vincula con el contexto al cual están dirigidas. La narrativa es un acto discursivo que presenta una unidad o totalidad semántica (significado), se refiere a un mundo que se pretende describir, representar o expresar (o sea, actitudes y comportamientos de actores que realizan o realizarán, en un determinado tiempo, acciones) y remite a un locutor que se vincula dentro de situaciones de diálogo y performances con un interlocutor (Ravelo; Alves, 2009: 59). La vida se narra en una secuencia donde se atribuye un orden a cada acontecimiento que estructura el sí mismo, la biografía personal y permite una ubicación particular en el mundo.

En ese sentido, las nociones de sí mismo, yo y actor desarrolladas por autores de la micro sociología permiten articular la experiencia de la identidad con el todo. La persona interactúa a partir de conocimientos previos que le indican lo esperado socialmente. Para eso es necesario que se convierta en un objeto para sí, es decir, pueda pensarse desde el punto de vista de los otros a través de una instancia reflexiva mediada por el lenguaje que interioriza valores, reglas y normas sociales (Mead, 1953). En este proceso la relación yo/otros es fundamental desde el momento en que la constitución de la persona siempre es relacional y a través de un yo que naturalmente está corporeizado (Giddens, 1997). Es decir, el cuerpo se experimenta como un modo práctico de solucionar situaciones que se suceden en la cotidianidad. Para el análisis Goffmano, el cuerpo también tiene un lugar central ya que lo que emana el actor es más importante que lo que dice (Goffman, 1997). Existe un interés especial en controlar y hacer uso de aspectos que van más allá de la palabra en las interacciones cara a cara. De esta forma, con-vivir con un dolor crónico da cuenta de la relevancia de la corporalidad, de cómo el padecer se hace cuerpo y se interactúa con otros. Los desarrollos de la microsociología son pertinentes en el análisis de la experiencia de la migraña porque recuperan el interés en los controles que los cuerpos y rostros tienen que hacer en las relaciones sociales a partir de la convivencia con un dolor que perdura en el tiempo.

Es importante notar que si la identidad del sí mismo presupone y es alimentada por una definición social del sujeto, no equivale exactamente a esta. Corresponde al sentido subjetivo que el individuo confiere a su trayectoria singular, la cual en gran medida constituye y evalúa en términos de aproximación o fidelidad a un ideal del sujeto o persona vigente (Dubet, 1995 en Ravelo y Alves, 2009). Los dichos sobre las experiencias con el padecimiento de la migraña construyen un sí mismo particular que surge de la combinación de circunstancias, acciones y eventos fragmentarios que se convierten en un todo coherente que permite pensar en la identidad y biografía personal como algo unificado. No obstante, para que dicha conexión sea posible es necesario incorporar elementos de ficción que amalgamen y homogeneíen el relato. El componente ficcional es trabajado por Ricoeur a través de la noción de intriga que define como una síntesis que organiza elementos heterogéneos (Ricoeur, 1986). La reunión de esos factores en una historia única hace de la intriga una totalidad en la cual hay concordancias y discordancias.

La dialéctica consiste en que, según la línea de la concordancia, el personaje obtiene su singularidad de la unidad de su vida, como la propia totalidad temporal singular que lo distingue de cualquier otro. Según la línea de la discordancia, esta totalidad es amenazada por el efecto de ruptura de los acontecimientos imprevisibles que la destacan (encuentros, etc.) (Ricoeur, 1991:175 en Alves y Ravelo, 2009:61)

En este sentido, considero que las narrativas son un recurso metodológico importante para comprender las experiencias corporales y emocionales de personas con dolores crónicos. En los relatos, se observa como el cuerpo se convierte en el protagonista y mediador entre el sí mismo y el contexto social. Esta conexión señala no solo cómo las percepciones y formas de actuar de un paciente crónico se encuentran relacionadas con el contexto al cual están dirigidas sino también el interés creciente del estudio del cuerpo en las ciencias sociales.

La temática del cuerpo se instaló alrededor de tres ejes: a) la aceptación “generalizada” de la constructibilidad social –y científica- de las nociones de cuerpo, subjetividades y conocimiento; b) las consecuentes implican-

cias socio-cognitivas de un rechazo a miradas transparentes de la conciencia, c) el “corrimiento” de las parejas epistemológicas “tradicionales” tales como cuerpo-mente, cuerpo-espíritu, material-simbólico, etc. (Scribano, 2009:3)

Abordar el estudio de la migraña desde un enfoque social requiere recuperar los relatos sobre experiencias corporales y emocionales con el dolor. Desde el momento en que las explicaciones biomédicas son difusas porque no se conocen causas o evidencias fácticas, las explicaciones de los pacientes sobre las formas de sentir y de vivir los dolores de cabeza son aspectos centrales para caracterizar el padecimiento.

En los dichos de Paula, existen distintas situaciones en las que la dolencia influyó y modificó relaciones vinculares y momentos de la vida cotidiana. Durante la entrevista se observan tres instancias o tipos de acontecimientos que estructuran su biografía personal con el padecimiento de la migraña. En primer lugar, hay un “momento fundacional” ú “origen” del dolor, ella no solo recuerda el año en que comenzaron los dolores de cabeza sino también el día y momento preciso. En segundo lugar, hace referencia a las trayectorias por diferentes profesionales antes y después del diagnóstico de “migraña” y al manejo de tratamientos y cambios en los modos de vida. En tercer lugar, un aspecto muy significativo son las explicaciones sobre el dolor y sus particularidades a partir de situaciones cotidianas (recuerdos de la infancia, adolescencia, actualidad). Las formas en que el dolor y la cronicidad se “hacen cuerpo” en las experiencias cotidianas se expresan a través de percepciones, sensaciones y emociones. A pesar de la aparente similitud entre dichas categorías las diferencias residen en que:

Las impresiones configuran las sensaciones que los agentes se “hacen” de aquello que puede designarse como mundo interno y externo, mundo social, subjetivo y natural. Dicha configuración consiste en una dialéctica tensión entre impresión, percepción y resultado de estas, que le da el “sentido” de excedente a las sensaciones. Es decir, las ubica más acá y más allá de la dialéctica. Las sensaciones como resultado y como antecedente de las percepciones dan lugar a las emociones como efecto de los procesos de adjudicación y correspondencia entre percepciones y sensaciones. Las emociones se enraizan en los estados del sentir en el mundo que permiten vehicular las percepciones asociadas a formas socialmente construidas de las sensaciones (Scribano, 2009: 5).

Asimismo, en el relato sobre las múltiples formas en que la migraña interviene en sus experiencias corporales y emocionales se observa una combinación de angustia, impotencia y acostumbramiento. De este modo, interesa incorporar en el análisis las nociones de espera y paciencia como dos mecanismos de soportabilidad social que permiten la con-vivencia con el padecimiento de la migraña a largo plazo. Estos mecanismos se estructuran alrededor de un conjunto de prácticas hechas cuerpo que se orientan a la evitación sistemática del conflicto social. La vida social “se hace” como un siempre así, como es vivida en tanto mandato de tolerar lo dado (Scribano, 2010: 4). Las personas con migraña aprenden a esperar un diagnóstico, esperar que durante las crisis pase el dolor, a tener paciencia en la eficacia de los tratamientos, en el control de las medidas prescritas por los profesionales y también deben tener paciencia de su propio dolor. A diferencia del entorno, que por momentos se cansa o no comprende, aquellos que tienen migraña aprenden a convivir con el dolor de cabeza. Este aspecto es una de las posibles explicaciones que me permiten intentar comprender porque en los relatos sobre la cantidad de profesionales consultados, tratamientos realizados, reacciones de los otros e intensidad del dolor las personas entrevistadas por momentos sonríen con una mezcla de angustia y resignación.

Génesis de los dolores de cabeza

En las entrevistas realizadas a pacientes con migraña se observan similitudes en las formas de narrar el proceso de enfermedad y las dificultades para tener un diagnóstico y tratamiento. La forma en que los pacientes reconstruyen sus historias con la dolencia sigue un camino que pasa por diferentes estados. La historia

usualmente comienza estableciendo una génesis de la enfermedad dentro de un contexto de explicación particular, hay un evento que precipita ese dolor y es identificado aunque también se detallan otros factores involucrados (Garro, 1994).

El “origen”

Mirá, yo tengo migraña desde los cuatro años, yo me acuerdo el día que apareció, me acuerdo porque era el casamiento de uno de mis tíos y entre los nervios por los preparativos y demás me acuerdo de estar con dolor de cabeza terrible y que por eso no pudimos ir al casamiento (risa) por eso me acuerdo, nos tuvimos que quedar todos.

En los dichos de Paula hay una intención y esfuerzo en delimitar y darle una forma al dolor. Esto implica, entre otras cosas, dar cuenta de un origen en tiempo y espacio que forme parte de esa biografía y le dé sentido a la convivencia con el padecimiento (Good, 1994). En entrevistas realizadas a otros pacientes con migraña también es muy frecuente la búsqueda de un “momento fundante” que estructure la narración de sí mismo. En algunos casos hacen referencia a que: “me acuerdo porque era verano”, “era chica, porque yo jugaba con mis primos y cuando me agarraba el dolor me tenía que quedar quieta” o “mi papá está enfermo, es alcohólico así que bueno...ese fue el detonante de mis dolores de cabeza, porque el cuerpo somatiza en algo, y ahí te das cuenta que venís padeciendo nervios y tragando cosas de hace tiempo”.

La particularidad del caso de Paula es que no solo recuerda la edad en que empezó a tener dolores de cabeza sino el momento preciso que se vincula con un acontecimiento familiar, todos registraron ese dolor porque nadie pudo ir al casamiento. De esta forma, el origen de la migraña no fue un hecho individual y singular sino que formó parte de una experiencia compartida con otros. Desde un enfoque social las enfermedades dejan de ser una “entidad biológica” y se transforman en experiencias que se constituyen y adquieren significado en el curso de las interacciones con individuos (Alves, Rabelo, 2009).

Este primer momento de la experiencia de la migraña que tiene que ver con ubicarla cronológicamente en la biografía personal es una de las características de las narraciones de padecimientos crónicos. Se observa como al prolongarse en el tiempo e intervenir en la cotidianeidad son construidos de una forma particular. En relaciones de amistad y/o amorosas también se conoce, generalmente, el momento que da inicio a ese vínculo especial. A pesar de las diferencias, la analogía es similar porque la estructuración e incorporación del padecimiento en la biografía permite un orden de la persona consigo misma que se reproduce en los dichos a los otros.

De este modo, el relato comienza con una génesis de la enfermedad, una explicación particular sobre que precipita el dolor (padre alcohólico, nervios por casamiento, el calor, entre otros) y posibles causas que favorecen su aparición. La próxima etapa es una trayectoria por distintos profesionales, el conocimiento del diagnóstico y entonces, continuar por variados neurólogos en busca de respuestas alternativas y tratamientos.

Cabe aclarar que este “origen” o “momento fundante” se inscribe dentro de una narración sobre el pasado en la cual la persona selecciona eventos y acciones para darle forma a la explicación (Ricoeur, 1986). Quizás fue el comienzo del dolor o quizás la necesidad de dar cuenta de un inicio lo estructuró como tal. De cualquier forma, la inclusión de los elementos ficcionales demuestra la coherencia en los dichos de Paula y hacen que ese momento preciso se inserte en la biografía personal como un acontecimiento que si bien se prolongó en el tiempo, tiene una realidad espacio-temporal concreta que sigue una secuencia con otros hechos de su vida.

Trayectorias-diagnóstico-trayectorias

En las experiencias con los padecimientos los actores actúan y responden de distinta manera a las búsquedas de soluciones y tratamientos. En algunos casos, se trata de daños o lesiones corporales u orgánicas que requieren una intervención inmediata de los saberes médicos. En otros casos, como el dolor crónico de la migraña, no se observa un interés inmediato en las consultas. Una posible explicación reside en las características sociales atribuidas a los dolores de cabeza. En palabras de los pacientes “¿Quién no tuvo dolor de cabeza alguna vez?, entonces se piensan que la migraña es eso, no entienden y creen que exagero”. No obstante, la conjunción de los dolores intensos con los demás síntomas que acompañan la migraña como los vómitos, mareos, molestias a la luz y al ruido tiende a ser detonantes de una consulta clínica porque impiden que las personas continúen con los modos de vida habituales.

Y el resto siempre era lo mismo...cuando era chiquita primero fui al pediatra...que se pensaron que era por sinusitis, no era. Fui al odontólogo porque me dolían las encías, así que capaz era algo con las encías, no era. Fui al oculista...tampoco, porque quizás era algo de la vista, porque me dolía el ojo...no era...

Las trayectorias mencionadas por Paula incluyen una variedad de profesionales dentro de la biomedicina que resume las múltiples formas posibles de abordar los dolores de cabeza. Incluso, frente a la falta de certezas que ofrece el saber médico, se observa como los legos tienen múltiples teorías y aconsejan tratamientos a quienes padecen. Los dolores se pueden atribuir a problemas en la columna, en la vista, mala alimentación, nervios, entre otros.

Así que después fui al neurólogo y me dijeron: bueno, tiene que ser neurológico...y si, es migraña...empecé tomando Migral..Eh, después Migral dos. Y después pasé a una pastilla más antes de pasar al Flocur. El Flocur fue de lo último que había salido...en medicamentos. Pero siempre lo mismo, o sea, me decían “vas a tener siempre dolor de cabeza, siempre”...“tratá de tomar mucha agua”, “tratá de dormir ocho horas justas”...Pero no se puede eso en la vida real.

Una segunda etapa en la génesis de la migraña es cuando esos “dolores que tiene todo el mundo” se transforman en una enfermedad definida y delimitada por profesionales de la neurología. El hecho de que el dolor tenga un origen específico en el cuerpo y no sea solo estrés, ansiedad o mala alimentación permite nombrar y unificar el conjunto de síntomas físicos que parecen en un primer momento antes del diagnóstico desconectados (Good, 1994). El diagnóstico de una enfermedad permite identificarla, certificarla y normalizarla señalando algún tipo de horizonte en cuyos límites se encuentra la cura y la muerte. Sin embargo, en este caso, no solo el horizonte es incierto sino que los límites son difusos y no existe cura (Pecheny et al, 2002:10). No obstante, la relevancia de este momento se debe a que la incertidumbre y angustia de los pacientes crónicos es remediada por un diagnóstico oficial de la medicina. En algunos casos da esperanzas en un tratamiento eficaz y cura, en otros casos permite que la enfermedad se encuentre inscripta en categorías definidas que dan la idea de que se vive en un mundo ordenado donde la condición de uno es localizada y legitimada por otros (Hilbert, 1984).

Ya me hicieron tomografía pero mi mamá quiere una resonancia magnética porque dice que en colores sale mejor y no sé qué (risa) por si llega a ser otra cosa. Y claro, creo que en último año fui a todos los neurólogos para ver que me hacen...quien me manda una resonancia. Pero todos me dicen que no hace falta, que es migraña. Y tenés los neurólogos que te quieren vender algo...que está por ejemplo la ozonoterapia...que fue el último neurólogo que fui...O sea te oxigenan la sangre y cuando vi lo que salía dije “ah bueno, lo voy a pensar y cualquier cosa vuelvo.

Bueno, uno trata de ir al médico para que te dé una solución, pero más o menos todos te dicen lo mismo...hasta ahora, que por ejemplo, la doctora me dio el tratamiento.

Si bien una particularidad de los diagnósticos médicos es que a partir de ellos se inicia y continúa un tratamiento (sea en busca de mantenimiento o curación), los dichos de Paula demuestran como luego del diagnóstico “migraña”, las trayectorias por distintos profesionales continúan, ya sea en busca de otro tipo de relación con el médico, de otras respuestas o posibles soluciones. A diferencia de otras investigaciones sobre padecimientos crónicos en las cuales se analiza como la eficacia de los tratamientos estimula su continuidad (Pecheny, et al, 2002), en el caso de la migraña la posible ineficacia favorece que se discontinúen y/o se comiencen otros.

Convivencia y manejo con migraña

Si bien conocer el diagnóstico implica un “antes” y un “después”, los efectos del mismo se inscriben en una temporalidad a largo plazo, en una redefinición de la vida cotidiana que se presenta como “punto de partida” de una trayectoria y no solo un hito en la biografía de las personas (Pecheny et al, 2002:22). Paula narra los distintos neurólogos a los que consultó después de tener el diagnóstico y las respuestas homogéneas que obtuvo de todos ellos.

O sea dentro de lo que puede llegar a desencadenar no es cualquier cosa, más que nada son las comidas muy pesadas...y el hecho de dormir mucho, el hecho de dormir poco...el estrés o el aburrimiento...o sea cualquiera de las dos cosas...los dos extremos pueden provocar dolor de cabeza. O sea, tratar de no estar nunca en los extremos.

Trato de no generar acostumbamiento, entonces puedo ir variando...del flocur...bueno, se me terminó el flocur, migral...si no tengo migral, cefalex...trato de ir variando...porque hubo un tiempo en el que el flocur no me hacía nada.

Fui al psicólogo, hago terapia y me ayuda a descargar un montón de cosas, pero eso no quitó el dolor de cabeza. O sea la cabeza sigue doliendo igual pero te ayuda mucho a descargar...los nervios, las ansiedades, los traumas...infantiles. De hecho también porque la migraña genera cierto trauma. Es fuerte decirle a tu papá “quiero que me corten la cabeza”, te marca.

Se observa una ampliación de conocimientos sobre la migraña que adquieren los pacientes y que tiene que ver con un fenómeno que también se repite en otros padecimientos crónicos. Esta situación introduce al análisis la noción de “expertización”, es decir, el proceso mediante el cual los actores adquieren conocimientos que los alejan de su situación de legos y pueden ser discursivos o prácticos (Pecheny, et al 2002).

Si, traté de ponerme...no sé por ejemplo me decían que había una cosa con menta...Que si te lo ponías en la sien te relajaba...decía para cefaleas y eso, me lo puse pero no...me mintieron (risas). Quizás hay personas que les funciona, a mí en lo personal esas cosas...no sé si uno se acostumbra a lo que es el migral, a tomar un medicamento específico...pero no, en realidad otras cosas no...A veces tomo un café y se me pasa...cuando es muy ligero el dolor. Pero más que eso no.

No obstante, considero que esta “expertice” que desarrollan las personas y que les permite aumentar su compromiso y responsabilidad con la enfermedad no pone en discusión la hegemonía biomédica ni la eficacia o no de sus tratamientos. En general las alternativas se buscan dentro de la medicina y la adquisición de conocimientos descansa en estos saberes.

Sensaciones y corporalidad a partir del dolor

Desde una perspectiva socio antropológica, los estudios sobre dolores y sufrimientos aportan una visión del cuerpo como agente de la experiencia (Good, 1994; Das, 1997; Csordas, 1994, Grimberg, 2003). En el caso

de los dolores crónicos, como se observan dificultades para poner en palabras esas sensaciones, la prolongación en el tiempo del malestar hace surgir emociones vinculadas a la corporalidad y a como esa dolencia se hace y se expresa a través del cuerpo en situaciones de la vida cotidiana. La complejidad de relatar experiencias de dolor es recuperada de Elaine Scarry quien menciona como en condiciones de sufrimiento el lenguaje se convierte en un medio inviable de expresión (Scarry, 1985 en Good, 1994).

Interesa señalar que en el padecimiento de la migraña, a pesar de la falta de evidencias fácticas sobre su existencia, los actores tienen formas alternativas de construir, identificar y caracterizar a esos dolores de cabeza. No pueden apelar a estudios clínicos ni lesiones orgánicas pero aparecen experiencias corporales y emocionales que vinculan la cotidianeidad con el padecimiento. De esta forma, en el relato de Paula, la migraña genera sensaciones y emociones que conectan el sí mismo con la corporalidad e impiden concebirlos como dos instancias separadas.

Cuando era chiquita me quería cortar la cabeza, básicamente lloraba y decía ¡quiero que me saquen la 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 como 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!"

El dolor de cabeza siempre venía acompañado con vómitos. A la hora de hacer la tarea por ejemplo, si era tarea de lengua no era problema pero después de un rato de hacer cuentas era como que no veía los números, me agarraba dolor de cabeza y no podía seguir haciendo sumas.

El dolor forma parte de la biografía personal y ello construye un sí mismo particular. La migraña recorre la trayectoria de vida e influye en las relaciones con otros. En el caso de Paula, convive con los dolores desde que era una niña entonces recuerda esas experiencias y también como la perciben los demás. Ambas situaciones le dan forma al padecimiento, al sí mismo y a su biografía ya que como se mencionó previamente, la posibilidad de convertirse en objeto para sí y pensarse desde el punto de vista de los otros modifica los modos de actuar con el dolor.

Narrar la experiencia con el dolor

Los relatos construyen una biografía personal a través de la selección de eventos y acciones que permiten que una experiencia de dolor privada pueda ser compartida y comunicada a otros. La descripción del padecimiento de la migraña es particular porque se encuentra plagada de metáforas, sensaciones y emociones aparentemente exageradas que se contraponen, confunden y se prolongan mientras transcurren los dolores de cabeza intensos, los vómitos, las molestias al ruido y a la luz. El uso de metáforas en el dolor crónico es muy significativo porque si bien surgen de la desesperación de encontrar una forma de materializar el dolor, permiten mediante el mecanismo de darle las características de un objeto a otro un proceso creativo de significado donde lo espontáneo emerge por sobre el razonamiento.

Es como estar debajo de una campana que después que te golpean un montón de veces a ver como salís. Algo se va a explotar, te va a estallar la cabeza.

La sensación es que te va a estallar, esa es la sensación. No sé bien cómo explicarlo, sentís que te late, es como que tenés todo aprisionado y late...tac...tac...como las venas latiendo, una cosa así. Y la nuca y la sien y a veces las encías también laten de cómo es el dolor, insoportable. Te dan ganas de cortarte la cabeza...literal. Te dan ganas de...el cuchillo sáquenmelo...es como cuando te duele una muela que decís "ay me la tendría que haber ido a sacar" y esperás que te la saquen para que se vaya el dolor...bueno querés que te saquen la cabeza.

No se piensa, se dice lo que parece ese dolor y en esa elaboración la experiencia adquiere una forma, un color, una impresión y vida. Por eso Kirmayer (1992) encuentra en las metáforas una forma de dar significados que conectan lo conceptual con las habilidades y prácticas corporales. El significado surge de la capacidad de usar la experiencia corporal para pensar metafóricamente (Kirmayer, 1992). En ese sentido, el dolor que se resiste a una objetivación y a una comprobación empírica desde la tradición biomédica y en particular desde la neurología, se materializa gracias al uso metafórico.

Tener migraña es un bajón...es un dolor...inexplicable...o sea, sentís como mil agujas que te están clavando la cabeza. Primero no sabés que tenés porque nadie da pie con bola...y bueno, se siguen sumando síntomas y había noches que no dormía del dolor de cabeza. Lo sentía como que tenía electrificado hasta el pelo. No me podía poner una hebillita porque sentía que me dolía el pelo.

Los intentos por narrar las situaciones de fuertes dolores de cabeza coinciden en varios aspectos en las formas que tienen otras personas entrevistadas de caracterizar su experiencia con este padecimiento.

En esos momentos, como explicarlo, a veces uno siente en ese estado 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...mucho de eso, cierta locura, como exageración, que decís: “¡bueno pará, no puede ser tanto!”. Pasas por muchos estados, de ponerte mal, de llorar.

En los dichos de Paula, la caracterización de los dolores de cabeza demuestra cuanta utilidad tiene la narrativa como forma de seleccionar eventos, situaciones y acciones e hilvanarlos en una unidad coherente que se traduzca en la biografía personal. En el sí mismo la migraña ocupa un lugar importante y evidencia como ante un dolor se toma conciencia de la corporalidad y de los efectos que en ella ejercen los padecimientos. Algo que no se cuestiona en “situaciones normales” comienza a tener un rol protagónico cuando el olfato, la vista, el oído se convierten en sentidos interpelados y afectados por la dolencia. También es una experiencia de aislamiento, impotencia, angustia y separación de los otros. Cuando en la narrativa de vida las experiencias corporales se articulan con las experiencias emocionales construyen un tipo de persona en la cual la combinación y selección de acontecimientos ubican a la migraña como la unidad semántica dominante. En la construcción del relato hay elementos que estructuran y dan forma: primero el origen del dolor de Paula a los cuatro años el día del casamiento del tío y las consecuencias para toda la familia: nadie concurrió al evento y todos registraron que fue por los dolores de cabeza. En segundo lugar, los motivos que atribuye a la migraña: “está asociada a un cóctel de cosas, un poquito de genético, un poquito de la comida, un poquito de...y así se va juntando, y tenés un dolor de cabeza”. Asimismo, se observa como a través de las metáforas y experiencias con el dolor se expresan sensaciones corporales y emocionales: latidos, miedo, locura, bronca, agonía, que se vinculan con palabras como: exageración, explosión, intensidad, oscuridad, ruido, entre otras.

La desesperación, impotencia, angustia y temor a lo que pueda suceder durante las crisis son sensaciones que se traducen en llanto. Unido a ello, el cuerpo siente “como si se le salieran los órganos” por los vómitos, tampoco puede ver luces, escuchar ruidos ni sentir olores porque incrementan el malestar. Emociones y corporalidad se conectan de un modo muy particular durante los dolores de cabeza creando un ámbito especial a oscuras, solitario y en silencio que genera en esa persona la sensación de que “algo va a pasar”, “bueno, me muero o me va a estallar la cabeza”, “uy, si llega a ser un tumor”, entre otras. Estos relatos dan cuenta de cómo los actores definen sus situaciones dolorosas, es decir no se trata de algo previo, sino que a partir de las percepciones, conceptualizaciones y sentimientos que experimentan corporal y emocionalmente se construye el malestar. El dolor no tiene entidad ontológica más que en la medida en que existe, es percibido y comprendido por quien padece en un contexto relacional (Otegui Pascual, 2009).

Dolor, espera y paciencia crónica

La espera y la paciencia como mecanismos de soportabilidad social que regulan sensaciones son nociones que permiten pensar en las situaciones por las que atraviesan pacientes crónicos. En el caso de la migraña se observa cómo se configuran los cuerpos y las emociones de los actores a partir de las formas adecuadas de comportarse, decir y vivir con el padecimiento.

Se espera que pase el dolor, se cree en las prescripciones de los profesionales y se espera que funcionen los tratamientos, se consulta con kinesiólogos, oculistas, gastroenterólogos, clínicos hasta llegar a los neurólogos y allí volver a transitar por distintos consultorios de la misma especialidad en búsqueda de nuevas respuestas. Esta trayectoria de vida implica un grado de “aguante” y paciencia porque nada garantiza que los tratamientos hagan efecto y la intensidad y frecuencia de los dolores de cabeza disminuyan.

Luego de recorrer a muchísimos neurólogos...eh...supe que en este hospital trabajaba la licenciada que es especialista en migrañas y la verdad que ningún neurólogo logró que calmara mi dolor frecuente de cabeza. Siempre tomando las mismas pastillas y nunca un cambio positivo. Y quería tener una segunda...bah décima quinientas más o menos opinión de alguien que sea especialista en el tema. Por eso vine, para ver si existía, si podía tomar algo que sea preventivo.

Lo primero que le pregunté a Paula fue ¿por qué venís al hospital? y en su breve respuesta dejó entrever una mezcla de molestia e impotencia que, no obstante, se expresaban con una sonrisa que podía indicar cierta resignación y cansancio. Esta reacción es frecuente en las entrevistas a pacientes con migraña, por momentos les causa gracias su situación, el hecho de que los dolores de cabeza sean algo “tan común que nadie te cree” y “que ni los médicos te dan bolilla porque total es un dolor de cabeza”.

Saber que la migraña no tiene cura genera cierto acostumbamiento pero al mismo tiempo hay algo en las características de este tipo de dolor de cabeza que hace que las personas continúen buscando respuestas, alternativas, soluciones. Hay cambios en la cotidianeidad que deben regularse frente a los otros porque no se trata de una enfermedad con plazos definidos y tratamientos que llevan a la cura. En este sentido, se considera que la espera y la paciencia funcionan en los padecimientos crónicos como dos mecanismos de soportabilidad social que permiten que las se regulen ciertas sensaciones, emociones resultado de la dolencia que no son “socialmente aceptadas” producto de la dolencia.

A veces me la banco y ni digo cuando me duele la cabeza porque si no van a decir: “uh, a esta le duele todos los días la cabeza”. Este...pero si, a veces uno se tiene que callar por el qué dirán...aunque sea tu propia familia. Porque ya pasás a ser la psicósomática que tiene todos los problemas (risa). A vos siempre te duele algo...y no, es feo.

La prolongación de malestares “que no se sabe de dónde vienen y todos los estudios dan bien” puede transformar la empatía, entendimiento y solidaridad en cansancio, descreimiento y alejamiento. La posibilidad que tiene el sí mismo de pensarse desde el punto de vista de los otros le permite aprender a “regular” y “aguantar” cuando decir y cuando no que le duele la cabeza para no quedar “como que siempre me duele algo”.

El ser paciente es una forma de aguante y pasividad de los cuerpos, tiene que ver con la pasión interiorizada, domesticada (Scribano, 2010). En el caso de las personas con migraña se trata de pacientes crónicos en el doble sentido (aguante, seres pasivos y por la relación a largo plazo con los profesionales) cuyos modos de vida se llenan de prescripciones sobre formas de actuar, decir y vivir para atenuar el dolor y para convivir con él.

No hay solución permanente. Uno puede bajar la intensidad, que eso sería lo ideal. Como por ejemplo ahora que la idea es tomar algo preventivo...tratar de no llegar a ese dolor...y si aparece el dolor bueno, tomar algo a tiempo. Para eso vine a esta doctora, para prevención, para ver si tomo algo periódicamente los dolores y la intensidad disminuyan.

Con los dolores de cabeza (que luego se diagnostican como migraña) los pacientes se acostumbran a esperar y al mismo tiempo a colaborar y comprometerse. La falta de explicaciones causales desde la neurología hace que se extienda a la cotidianeidad un conjunto de variables posibles de influir en el padecimiento. Hay medidas higiénico-dietéticas recomendadas a los pacientes a fin de prevenir la aparición de una crisis. Es decir, adquieren relevancia cuestiones sociales que deben ser conocidas y controladas con el fin de impedir la enfermedad (Epele 1997). Algunas de ellas son: tratar de comer al menos cuatro veces al día, determinar cuáles son los alimentos y bebidas que pueden influir en la aparición de una migraña (alcohol, chocolate, quesos, ciertas carnes y derivados, café, algunas frutas, etc.), realizar actividad física, dormir entre seis y ocho horas diarias (a la misma hora), evitar situaciones de estrés, etc. Estos preceptos enunciados como modos de prevenir la aparición de una 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). Las personas deben realizar cambios en sus modos de vida y ser perseverantes y responsables.

De acuerdo a los dichos de Paula hace veintidós años que tiene dolores de cabeza. Su relato sobre las trayectorias con el padecimiento señalan las formas en que la migraña estructuró y le dio forma a circunstancias de la vida cotidiana. Al igual que en la pregunta sobre porque vino al hospital, el resto de la historia narrada aparece ligada a una sensación de cansancio, impotencia, angustia que se mezcla con otras sonrisas durante la charla. En este aspecto, observo que a pesar de lo que implica ir a reiterados neurólogos, seguir distintos tratamientos y percibir las reacciones de los otros frente al dolor, la convivencia lo convierte en parte del sí mismo y, por lo tanto, en palabras de ella: "o sea, soy Paula, vengo con esto, vengo con migraña".

Mis papás ya se cansaron, ya están más allá de eso (risa), ya es un... "bueno, cuando te sentís mal te llevo a la salita y listo". Igual, a mi familia le puedo decir tranquilamente cuando me duele y quiero estar sola. Pero por ejemplo, mi novio, que está al lado mío y que los pañitos de agua fría, que cambiarlos, hace cuatro años recién que se banca esto, mi familia hace mucho más. Además te agarra en cualquier momento, nos fuimos de vacaciones y empecé con la migraña y los vómitos en la costa. Pobre, toda la noche en vela el también y salir a comprar reliverán. Debe ser difícil para el otro verte así, que se banque esas cosas.

Es más, me compré un cosito que decía...masaje para la migraña, que te masajea la cabeza. Pero funciona cuando alguien te lo hace...Cuando uno se lo hace como que es incómodo y no...no va. Pero si estoy con mi novio sí, me hace masajes y trata de que me relaje.

Los relatos con el dolor siempre aparecen en función de un otro que "entiende", "aguanta", "se cansa" o "des-cree". Estas referencias forman parte de la convivencia con el padecimiento y de las respuestas ambiguas que se pueden encontrar en las relaciones vinculares ya que como se mencionó previamente, la migraña carece de evidencias fácticas y tratamientos eficaces, entonces, al tiempo que se mantienen los dolores de cabeza incrementa la incertidumbre y formas de actuar en la cotidianeidad.

La duración del dolor depende...si tomás la pastilla te pueden pasar dos cosas...que se vaya el dolor o que no lo puedas parar con nada. A lo mejor si es muy intenso recién ahí vomitas, pasas toda la noche vomitando y esperás que se te pase o tenés que ir al hospital para que te den una inyección de Buscapina o Reliveran. A veces podes tener suerte con el migral y se te pasa enseguida pero depende del día.

Espero que la ciencia siga avanzando y pueda llegar a un buen puerto por el tema de las cefaleas, por ahora voy a probar esto que es preventivo para ver si disminuyen...porque debe ser un cóctel de cosas. Esto es así, un poquito de genético, un poquito que te cae mal la comida, un poquito...y así te vas juntando y bueno...tenés un dolor de cabeza. Pero...cura por ahora definitiva creo que no hay y espero que lo haya en algún momento porque me da doy aunque sea inyectable (risa). Aparte el día de mañana me imagino con

hijos...y cómo voy a hacer el día que tenga un bebé y llore...y yo voy a estar con dolor de cabeza, vamos a estar los dos llorando.

Paula sabe que consultó a muchos profesionales desde su adolescencia e incluso conoce los procedimientos y pasos de la consulta, en sus palabras “creo que en el último año fui a todos los neurólogos para ver que me hacen pero cuando les cuento como es el dolor y demás todos me dicen que es migraña”. No obstante, continúa buscando posibles soluciones en el saber biomédico con la esperanzas de curación en el futuro.

De esta forma, la espera y paciencia funcionan como una forma que tienen los pacientes de “hacer frente” a la migraña. Se ve la presencia de estas nociones en elementos como: reiteradas consultas a distintos neurólogos, ocultar el dolor en ciertas ocasiones, la mezcla de sensación de impotencia, resignación, desesperación y paciencia durante los momentos de aislamiento con el dolor, dar explicaciones sobre el dolor a través de experiencias corporales y emocionales de la cotidianeidad y por último tener paciencia en las variadas eficacias de los tratamientos y la espera de una posible cura futura.

Algunas reflexiones finales

Los relatos de Paula sobre sus experiencias corporales y emocionales con el padecimiento de la migraña permiten dar cuenta de las formas en que la dolencia interviene en la cotidianeidad y como la biografía personal se estructura a partir de situaciones en las cuales la migraña es protagonista.

Uno de los objetivos de este trabajo era caracterizar este padecimiento a partir de la perspectiva de un paciente. En este sentido, se evidencia la necesidad de darle un “origen” y desarrollo a la enfermedad que la incorpore en las narraciones de manera coherente y ordenada. La particularidad de la migraña es que al carecer de una etiología precisa los tratamientos son difusos y las trayectorias de los pacientes por distintos profesionales son reiteradas antes y después del diagnóstico. Es decir, la convivencia y manejo con un dolor que se prolonga en el tiempo y del cual se desconocen las explicaciones causales hace que luego del diagnóstico y tratamiento de un profesional, los actores realicen nuevas trayectorias y consultas con otros neurólogos en busca de respuestas alternativas que intenten reducir la frecuencia e intensidad de las crisis.

Por otro lado, en los relatos sobre las características del dolor es significativo el modo en que se incorporan al análisis las sensaciones y emociones que surgen en la vinculación entre el sí mismo, el cuerpo y el contexto. De esta forma, el dolor de cabeza es: “no aguantar la luz”, “es tener un saco de arena en la cabeza”, etc. Al mismo tiempo, para describir las sensaciones que se presentan durante el dolor aparecen nociones como: desesperación, locura, miedo a la muerte que combinadas con lo corporal ofrecen definiciones relevantes del padecimiento desde la perspectiva de los actores. Es decir, las personas apelan a experiencias corporales y emocionales con el dolor que suceden en la cotidianeidad para explicarlo. En el caso de la diabetes los pacientes tienen estudios clínicos que certifican que algo no se encuentra dentro de los parámetros normales esperados por el saber biomédico. En la experiencia de la migraña tales estudios no existen y además como los dolores de cabeza “son algo que tiene todo el mundo” recurren a una construcción narrativa del padecimiento muy especial que construye al mismo tiempo la biografía personal e inserta a los dolores de cabeza en ella como un elemento más de la vida. Esta particularidad de la migraña hace que la espera y la paciencia sean herramientas relevantes para pensar como en esa convivencia se “aguantan” los dolores intensos durante las crisis, los reiterados tratamientos, las consultas a profesionales, entre otros. Los dichos de los actores sobre situaciones de desesperación o impotencia porque “todos los médicos dicen lo mismo” se mezclan con sonrisas de resignación. De algún modo se observa como la migraña se convierte en algo más de la persona con lo que aprende indefectiblemente a convivir.

Bibliografía consultada

- Alves, P. (1993) A experiencia da enfermidade: consideracoes teóricas. *Cad. Saúde Pública* Rio de Janeiro, 9 (3): 263-271, jul. /sep.
- Alves, P.; Rabelo, M. (2009) Nervios, proyectos e identidades: narrativas de la experiencia en Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. *Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico* (Mabel Grimberg editora). Buenos Aires: Editorial Antropofagia.
- Csordas, T. (1992). The body as representation and being in the world. En *Embodiment and Experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Das, V. (2001) Language and Body: transactions in the construction of pain en *Social Suffering* (Edited by Kleinman, Das, Lock). University of California Press, Berkeley.
- Epele, M. (1997) La lógica del (Auto) cuidado y sus consecuencias en la Institucionalización del VIH/SIDA. V Congreso de Antropología Social. La Plata Argentina.
- Garro, L. (1994) chronic illness and the construction of narratives en *Pain as Human experience. An anthropological perspective* (compilado por Byron Good). Berkeley: University of California Press.
- Giddens, A. (1997) Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea. Barcelona: Ediciones Península.
- 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.
- Goffman, E. (1997) La presentación de la persona en la vida cotidiana. Buenos Aires: Editorial Amorrurtu.
- Grimberg, M. (2003) Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. Buenos Aires: Cuadernos de Antropología Social, núm. 17, 2003, pp. 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.
- Kirmayer, (1992) The body's insistence on meaning: metaphor as presentation and representation in illness experience. En *Medical Anthropological quarterly, New Series*, vol. 6, nº4 (dec. 1992) pp. 323-346
- Mead, G (1953) *Espíritu, persona y sociedad*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Pecheny, M.; Manzelli, H.; Jones D. (2002) *Vida cotidiana con VIH/Sida y/o Hepatitis C*. Centro de estudios de estado y sociedad. Buenos Aires: Serie de seminarios salud y política pública.
- Otegui Pascual, R. (2009) El sufrimiento: la forma sociocultural del dolor en Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. *Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico* (Mabel Grimberg editora) Buenos Aires: Editorial Antropofagia.
- Ricoeur, P. (1986) *Educación y política, capítulo: la vida: un relato en busca de narrador*. Docencia. Buenos Aires: Educación y cultura
- Scribano, Adrián (2009) *Ciudad de mis sueños: hacia una hipótesis sobre el lugar de los sueños en las políticas de las emociones*. Estudio Introductorio a Levstein, Ana y Boito, Eugenia (compiladoras) *De insomnios y vigiliias en el espacio urbano cordobés*. Argentina: Editorial Jorge Sarmiento Editor, ISBN: 978-987-572-195-6.

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