

INTRODUCCIÓN

Àngel Martínez-Hernández

Lina Masana

Susan M. DiGiacomo

En todo campo de conocimiento hay debates que, por su especial centralidad, muestran una inusitada persistencia, incluso cuando no son invocados de forma explícita. Generalmente estos debates conforman la *arena* donde se plantean las discusiones más específicas de los expertos, aunque estos estén aparentemente hablando de otras cosas, y adquieren un papel fundamental en la constitución de lo que podemos llamar el «sentido común» profesional y sus modelos de práctica derivados. Son debates de trasfondo, y por eso mismo «pegajosos», pues se adhieren a los objetos de estudio mediante la propia perspectiva de la investigación, pues esta se debe a ellos o a alguna de sus posibles derivaciones. La discusión en ciencias de la salud entre, por un lado, las visiones naturalistas de tipo explicativo y, por otro, las perspectivas más humanistas o científico-sociales de carácter comprensivo e interpretativo constituye uno de esos debates.

En los últimos tiempos, la discusión sobre la viabilidad de explicar o comprender la enfermedad ha resurgido con especial intensidad en el campo de la medicina y, por extensión, en el de la práctica clínica. Por una parte, se habla de una *evidence-based medicine* (EBM), mal traducida al castellano como «medicina basada en la evidencia» (MBE), cuando su nombre más exacto sería el de «medicina basada en pruebas» o «medicina basada en datos científicos». Más allá de su denominación, se trata de una estrategia de corte explicativo y naturalista para guiar y organizar la práctica clínica, aunque también ha terminado afectando a los modelos de gestión y las políticas sanitarias. Por otra parte, y debido a que algunos (LAMBERT, 2006) consideran esta estrategia ideológicamente *naïve* o deliberadamente positivista y acrítica, han aparecido alternativas interpretativistas en el panorama de las ciencias de la salud, como la *narrative-based medicine* (NBM) («medicina basada en narrativas», MBN), la «medicina basada

en la persona» y otros muchos circunloquios que han intentado recuperar a ese sujeto que habita el cuerpo (y que a la vez es cuerpo) y que se desvela en las quejas, los lamentos, las decisiones y, por qué no, también en los síntomas. En realidad, la dicotomía entre explicar o comprender la enfermedad se deriva de la propia naturaleza de este fenómeno, que es a la vez signo y síntoma, evidencia «objetiva» de una disfunción y narrativa del paciente, fisiopatología y economía política, el lenguaje amorfo de los órganos y el sentido de la palabra; en fin: vida biológica y vida social al mismo tiempo. La enfermedad es una especie de «hecho biosocial total» que condensa un mundo difícilmente reductible al método de la explicación o de la comprensión. Otra cosa, podríamos decir, han sido, y son, las aproximaciones siempre limitadas, parciales y tentativas con las que pretendemos dar cuenta de ella.

En un conocido editorial del *British Medical Journal* de 1996, David SACKETT, junto con otros autores (SACKETT *et alii*, 1996), se proponía definir qué es y qué no es la MBE. La clarificación parecía necesaria para un paradigma que ha supuesto una auténtica reconfiguración de la medicina contemporánea. Según SACKETT y sus colaboradores, la MBE es el uso consciente, explícito y juicioso de la mejor evidencia disponible para tomar decisiones sobre la atención de los pacientes. Desde el punto de vista teórico, este paradigma supondría la integración de la pericia clínica, los valores del paciente y la mejor «evidencia» médica disponible en la toma de decisiones, entendiéndose por esta los resultados de las investigaciones, aunque no de cualquiera de ellas, sino fundamentalmente de aquellas que se apoyan en lo que se considera un diseño riguroso, como es el caso de los ensayos clínicos controlados aleatorizados (ECCA), las investigaciones en ciencias médicas básicas y, también, aunque con menor énfasis, los estudios observacionales en epidemiología y las revisiones sistemáticas. Lo que no sería la MBE, según sus autores, es un *cookbook medicine* que anule la experiencia previa del clínico, un viejo instrumento revestido con nuevas prendas o un método inasumible en la realidad práctica de la atención médica.

A pesar de la aparente ponderación con que se ha presentado la MBE como paradigma del rigor científico, existen algunos interrogantes sobre aspectos más estructurales que anecdóticos. Porque, cuando el protocolo elaborado sobre la supuesta «mejor evidencia disponi-

ble» determina la práctica clínica, ¿qué importancia real se está ofreciendo a las narrativas de los pacientes y de los propios clínicos? Y en otro orden de cosas no menos relevante: ¿quién y cómo define que un determinado tratamiento sea «evidente» y tenga estatuto de prueba?, ¿quién financia la validación de la evidencia?, ¿son los protocolos para determinar evidencias aplicables a factores como los estilos de vida y los comportamientos?, ¿favorece el modelo de MBE la aplicación de intervenciones farmacológicas frente a otras posibles, como los estilos de vida?, ¿existen conflictos de interés para garantizar la objetividad de las pruebas cuando la financiación es costeadada por la industria farmacéutica y, si es así, cómo se resuelven? Estas son algunas preguntas, entre muchas otras, que interrogan el campo de la MBE más allá de su formato supuestamente aséptico.

En respuesta a este modelo, la «medicina basada en narrativas», que bebe de fuentes como las teorías hermenéuticas y fenomenológicas sobre la enfermedad, ha planteado una aproximación alternativa oponiendo al predominio de la observación clínica de la MBE la escucha activa por parte del clínico; a la centralidad del signo físico, el síntoma subjetivo; a la importancia otorgada a la biología, el mundo significativo de la biografía (GREENHALGH y HURWITZ, 1998). No obstante, surgen algunas preguntas no poco importantes a este respecto: ¿es la MBN un modelo clínico estructural o solo el ornamento humanista de una biomedicina centrada en el espacio mudo de los órganos? Además, ¿por qué dejar en manos de la MBE la posibilidad de la evidencia cuando las narrativas ofrecen algo tan central como «la evidencia del sufrimiento»¹?

La antropología médica nos ofrece conceptos, teorías y modelos que van más allá de los objetivos de la MBN para incorporar el mundo cultural, social, político y económico, tanto de la enfermedad y el sufrimiento como del conocimiento y la práctica biomédicos. Podríamos decir que la antropología médica conforma una estrategia paralela y más antigua que la MBN por la cual la enfermedad no se revela como un fenómeno afectado por el mundo social, sino como parte de ese mismo mundo. Es por ello que, en lo que podemos denominar las «narrativas de la evidencia», con sus modelos retóricos

1 Para un desarrollo de la idea de «evidencia social del sufrimiento», ver CORREA *et alii* (2006) y MARTÍNEZ HERNÁNDEZ (2009).

sobre la verdad y la prueba, se muestra la biomedicina y su dimensión política e ideológica, más allá de cualquier tentativa de asepsia; una posibilidad, por otro lado, imposible en sí misma como práctica realista. Alternativamente, en la voz de la aflicción se desvela otro tipo de prueba: el sufrimiento como «evidencia narrativa». De esta forma, la evidencia asume su condición de realidad intersubjetiva, ya sea en su carácter de construcción social de una verdad o en la expresión de la aflicción vivida.

Este libro nace de la contribución de diferentes investigadores de las ciencias de la salud y de las ciencias sociales que participaron en el X Coloquio REDAM (Red de Antropología Médica), realizado en Tarragona en el mes de junio de 2010 bajo el título de «De la evidencia a la narrativa en la atención sanitaria: biopoder y relatos de aflicción». Su objetivo era reflexionar colectivamente sobre las narrativas de la evidencia (el poder biomédico y sus expresiones discursivas y prácticas) y la evidencia de las narrativas (la voz de la aflicción y el sufrimiento). Es por ello que se estructura en dos grandes apartados que siguen este mismo orden.

Las narrativas de la evidencia

El primer apartado nos habla sobre las narrativas de la evidencia de forma plural e, incluso, polifónica. A menudo, más que el análisis de la racionalidad biomédica y sus inflexiones, pliegues, ocultamientos y voluntad de poder, encontramos en los diferentes capítulos reflexiones sobre cómo la condición de verdad y certeza que se desprende de una posición de evidencia establece sistemas de transacciones con los sistemas profanos que los atrapan en relaciones de hegemonía y subalternidad.

El bloque se abre con un sugerente texto de *Teresa Forcades* sobre los malos usos del discurso de la evidencia científica en el caso de la pandemia de la gripe A que, con gran repercusión mediática, irrumpió en 2009 como fantasma global. Para la autora, no se trata de poner en entredicho la noción de racionalidad o el principio de evidencia científica, al cual se adscribe y con el que se identifica, sino de denunciar el empleo fraudulento de este mismo principio en aras de determinados intereses económicos; especialmente de las compañías farmacéuticas y sus efectos tentaculares en las agencias de salud

nacionales e internacionales. Tomando como referencia la teoría lacaniana, el texto reivindica la capacidad del discurso analítico para impulsar una conciencia liberadora frente a una narrativa cientifista (que no científica) que mientras construye realidades fantasmales enmascara sus intereses de poder, dominación y lucro.

El horizonte de una práctica y un conocimiento liberador es uno de los objetivos del texto de *Susan M. DiGiacomo*, publicado originariamente en la revista *Medical Anthropology* y que aquí ponemos a disposición del lector en una excelente traducción al castellano de Enric Sumalla. Cómo evitar la falsificación de la experiencia nativa, etnográfica y nativo-etnográfica (cuando confluyen ambas) que se deriva de determinados discursos biomédicos, antropológicos e incluso populares de la enfermedad, es un dilema que merece una reflexión en profundidad en la antropología. Apropiaciones discursivas, reificaciones del sujeto afectado, minusvaloración de las narrativas y experiencias de la enfermedad constituyen realidades que, con mayor o menor sutileza, se establecen no solo en la biomedicina, sino también en la propia antropología, especialmente cuando el investigador vulnera ese principio de dar voz a los otros para contrariamente ubicarse —aunque sea bajo lemas o banderas distintos, como la curación, la emancipación o la evidencia— en una posición de certeza.

La superación de la narrativa cientifista mediante la incorporación de otras perspectivas, como la medicina basada en narrativas, es el objetivo del trabajo de *Ingris Peláez Ballesta*, que explora desde una orientación hermenéutica el desarrollo de un modelo integrador de atención y de cuidados culturalmente sensible y que integre elementos de la medicina de la evidencia, de los sistemas de curación tradicionales y el análisis del mundo vital de la experiencia social de enfermar.

El papel de los saberes tradicionales aparece en el estudio de *María Jesús Montes et alii* sobre las narrativas de las comadronas rurales de mediados del siglo xx, pero también en el capítulo de *Joan Muela et alii* sobre cómo los efectos de la medicación antipalúdica y las recidivas de la enfermedad dan pie a otras nociones de «verdad» en el sistema médico-humoral peruano que contrastan con las reacciones adversas definidas desde la evidencia biomédica. Lo que podríamos denominar las «evidencias locales» son también rescatadas por *Alejandro Goldberg* en su capítulo sobre las representaciones de la

tuberculosis, las condiciones de existencia y las desigualdades en el acceso a la salud de los trabajadores textiles bolivianos en condiciones de indocumentación y esclavitud en la provincia de Buenos Aires.

En realidad, la interacción y las transacciones entre los sistemas expertos y legos constituyen otro de los ejes donde se muestran las dificultades e inflexiones de las narrativas biomédicas de la evidencia y su voluntad de dominación. *Ana Toledo*, por ejemplo, en su texto sobre las lógicas múltiples de la enfermedad celiaca nos muestra los riesgos de medicalización y mercantilización de esta voluntad de poder, al igual que *María Antonia Martorell* en su investigación sobre la esperanza despertada entre los familiares de afectados por Alzheimer. En este caso, la «magia» del fármaco aparece mitigada por la imposibilidad de curación de la enfermedad, lo que nos devuelve a ese territorio donde el modelo biomédico muestra sus propios límites y donde la posibilidad del vínculo puede substituir a la certeza.

Prácticamente todos los autores coinciden en señalar la necesidad de contar un enfoque holístico que permita que la condición humana se haga presente en la atención sanitaria mediante la reafirmación de la experiencia de la enfermedad. No obstante, también es cierto que las visiones holísticas y sistémicas deben conjurar otros riesgos, sobre todo cuando se organizan desde una asimetría de las posiciones, desde una relación fuerte de hegemonía y subalternidad. Así, como muestran *Enric Sumalla et alii* en su capítulo sobre los problemas de la atención del cáncer de mama, desde la perspectiva biomédica y los espacios laterales ya colonizados, como el enfoque psicosocial, se generan dificultades para establecer límites al tratamiento que permitan a las afectadas configurar una narrativa de restitución y las desvincule de una mirada medicalizadora y psicologizante. Aunque estos autores no lo planteen en estos términos, podemos decir que el concepto de riesgo y su ampliación al ámbito de lo psicosocial han generado una medicalización de la vida inédita que, parafraseando a CASTIEL y ÁLVAREZ-DARDET (2007), adquiere el carácter de una «salud persecutoria».

El apartado finaliza con un capítulo de *Àngel Martínez-Hernández* que cuestiona la apropiación y el tratamiento de la locura por parte de un modelo psiquiátrico que, a pesar de las transformaciones que se han seguido de la reforma psiquiátrica, no se ha podido desprender de su dimensión custodial, aunque sea en el formato de una psiquiatría biomédica que tiende a domesticar más que a establecer lazos, a

crear un modelo de terapia total más que de autonomía. De nuevo, aparece aquí la voluntad de poder de las narrativas de la evidencia y su sesgo de ejercer de instrumentos de una política y gestión *de* la vida más que *para* la vida.

Las evidencias de la narrativa

El segundo apartado centra la mirada en la evidencia de las narrativas desde el *punto de vista del nativo* (GEERTZ, 1983), en aquello que los propios actores nos cuentan *desde dentro*, en sus relatos de aflicción y sufrimiento y en la construcción de sus *illness narratives* (KLEINMAN, 1988). La mayoría de los autores ofrecerán esta mirada contraponiéndola a la mirada profesional biomédica, tratando de dibujar y vislumbrar los puentes necesarios entre la MBE y la MBN, promoviendo el acercamiento entre los sujetos a partir de una necesaria escucha y lectura atenta de las narrativas de enfermos crónicos o terminales, adolescentes deprimidos o con escoliosis, parteras u otros que sufren dolor, mujeres desamparadas o que sufren desamor, enfermos artistas o sufrientes ritualistas, y de aquellos cuya voz callada despierta entre *gritos y susurros*.

A lo largo de los doce capítulos que conforman este bloque, las voces de los enfermos, afligidos o sufrientes aflorarán en múltiples facetas y casuísticas. El capítulo de *Lina Masana* que abre este segundo bloque se centra en la dimensión temporal y la reconstrucción narrativa de la experiencia de la cronicidad como un escenario común donde los enfermos crónicos narran su experiencia a dos audiencias profesionales distintas —los médicos y los antropólogos— tratando de promover una reflexión crítica que mejore tanto la escucha como la práctica dialógica interpersonal, entre consideraciones de orden ético y moral. En su análisis de los cuidados paliativos y la filosofía *Hospice*, *María José Valderrama* reclama asimismo la necesidad y el valor de la escucha del sufrimiento ajeno por parte de los profesionales de la medicina y enfermería, en esos momentos cruciales de la vida que son los cuidados al final de la misma, replanteando los modelos y espacios asistenciales, y promoviendo un abordaje que tenga en cuenta las necesidades emocionales y espirituales del enfermo terminal, y el tiempo y la dedicación que ello requiere. La necesidad de hablar sobre la enfermedad y de que ese relato sea escuchado se

pone de relieve de nuevo en el capítulo de *Marta Maia* sobre personas con Hepatitis C, donde el diálogo cobra importancia entre iguales —los *hépatants*— y en un escenario distinto, los foros en la red, que permiten compartir la experiencia vivida y significados comunes, que la autora describe como una experiencia narrativa terapéutica.

Entre iguales transcurren también los diferentes «senderos de las emociones» de las chicas y los chicos adolescentes con malestares depresivos que analiza *Natalia Carceller*, que trata de despatologizar su sufrimiento eliminando etiquetas psiquiátricas para centrarse en el papel que juega el género en las percepciones, vivencias y expresiones del malestar y de los sentimientos en una edad donde la vulnerabilidad, la incertidumbre y la inseguridad compiten por llegar a la autonomía, la independencia y la construcción de su futuro como adultos. Cuando el malestar del adolescente adquiere la forma de una enfermedad degenerativa, como es el caso de la escoliosis idiopática del adolescente (EIA) que presenta *Milagros Ramasco*, el proyecto vital se ve alterado, y las trayectorias del padecimiento de distintos sujetos a distintas edades que la autora analiza contrastan con la supuesta historia natural de la enfermedad tal como se entiende esta en el entorno biomédico, lo que nos obliga a replantearnos un modelo de atención dirigido a cuidar sus diversas manifestaciones dolorosas en sus distintas etapas a lo largo de la vida de las personas.

Entre el dolor y el sufrimiento se sitúan las experiencias de los dolores del parto que *Patricia Núñez* analiza a través de un estudio de caso que le permite contrastar con el discurso biomédico dominante y la práctica de la obstetricia proanalgesia, en una sociedad que quiere eliminar el dolor, mostrando cómo la diversidad de experiencias permite re-significarlo e interpretarlo de forma distinta, posibilitando otras vivencias que nos permiten aprender sobre el potencial del cuerpo para resistir, no solo físicamente, frente a ciertos discursos dominantes. Otros discursos sobre pacientes con dolor crónico en México son los que muestra *Wendy Cano* en su capítulo, juntamente con el análisis del testimonio literario de María Luisa Puga (*El Diario del Dolor*), que utiliza como ejemplo para sustentar una terapéutica a través de las palabras y para mostrar cómo la escritura emocional autorreflexiva, como técnica psicológica de expresión de emociones negativas, permite una reestructuración de los significados negativos de la enfermedad.

Además del relato oral o escrito, otro género de prácticas permite a los sufrientes mitigar el dolor, el sufrimiento, el malestar, o «sacarlo» fuera del cuerpo para expresarlo. Tal es el caso de las expresiones artísticas (pinturas, dibujos, modelados...) que los usuarios de un servicio público de salud mental de Brasil llevan a cabo en espacios públicos, tal como nos muestra *Thomas Josué Silva*, cuya «escucha visual activa» sustenta la construcción de una etnografía visual que el autor denomina con la sugerente noción de *calidoscopios narrativos*, que da cuenta de la complejidad «colorista» de la experiencia humana en la salud y la enfermedad. Otros escogen el *terreiro* de *Candomblé* como un espacio-lugar donde poder expresar y comunicar su malestar o aflicción, como ocurre en el estudio llevado a cabo en Brasil y Portugal por *Luis Silva Pereira*, que muestra la religión como una forma de asistencia, de ayuda y apoyo a los que recurren en busca de respuestas a los interrogantes existenciales que la enfermedad plantea a los individuos, y cuya práctica y rituales, necesariamente colectivos, se conciben como terapéuticos y curativos. En el capítulo que sigue, *Mari Luz Esteban* analiza, a través de un estudio de caso, cómo los procesos y acontecimientos vitales significativos, tales como el amor y el desamor, pueden ser formas de conocimiento respecto a las desigualdades sociales y de género, atendiendo tanto a la narratividad como a la corporalidad de la experiencia.

Cuestiones sobre género, corporalidad, ideología, crisis, desigualdades y mucho sufrimiento social desprenden las narrativas de las mujeres demandantes de trabajo a la Consejería de Sanidad y Asistencia Social que *Josep M. Comelles* nos ofrece en su capítulo, un relato etnográfico que nos abre una *caja* donde se guardan pedazos de historia de la Guerra Civil narrados en primera persona que tocaron al etnógrafo que les dio de nuevo voz. Como nos tocan también las voces calladas de ese mismo pasado que *Francisco Ferrándiz* revive a través de las narrativas y las imágenes de la violencia de las exhumaciones de las fosas comunes, y su impacto en las personas, entre gritos y susurros, entre llantos y lamentos, entre discusiones acaloradas y silenciadas, entre el miedo a decir y la censura de lo dicho, donde los relatos de la derrota tienen nombre y apellidos, y sus narradores, espigas de historia clavadas que merecen esa escucha atenta y comprometida que reivindicamos para todas las voces del sufrimiento y aflicción que esta publicación propone y dispone para *escuchar*.

Agradecimientos y financiación

La publicación de este libro y algunas investigaciones reflejadas en sus capítulos han sido financiadas por los proyectos de investigación «Los malestares de los adolescentes» (MICINN-CSO2009-08432) y «The emotional distress of adolescents» (Fundació La Marató de TV3, 090730/31). Agradecemos al Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social y a Publicacions URV su colaboración en la edición del presente volumen, especialmente a Natalia Alonso. También queremos dar las gracias a los estudiantes del Máster en Antropología Médica y Salud Internacional de la misma universidad, por su participación activa en la organización del X Coloquio REDAM (Red de Antropología Médica).

Bibliografía

- CASTIEL, Luis David; ÁLVAREZ-DARDET, Carlos (2007). «La salud persecutoria». *Revista de Saúde Pública*, 41(3): 461-6.
- CORREA-URQUIZA, Martín; SILVA, Thomas; BELLOC, Márcio M; MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2006). «La evidencia social del sufrimiento. Salud mental, políticas globales y narrativas locales». *Quaderns de l'Institut Català d'Antropologia*, 22:47-69.
- GEERTZ, Clifford (1994) [1983]. *Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas*. Ediciones Paidós: Barcelona.
- GREENHALGH, Trisha y HURWITZ, Brian (1998). *Narrative based medicine*. Londres: Wiley, John & Sons, Inc.
- KLEINMAN, Arthur (1988). *The illness narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- MARTÍNEZ HERNÁEZ, Àngel (2009). «A evidência social do sofrimento». Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arauca. Audio y documento gráfico: <<http://www5.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=9035&tipo=B>>
- SACKETT, David L; ROSENBERG, William MC, MUIR GRAY, JA; HAYNES, RB y RICHARDSON, W Scott (1996). «Evidence based medicine: what it is and what it isn't». *British Journal of Psychiatry*, 312:71, doi: <<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.312.7023.71>>.