

ENTRE MÉDICOS Y ANTROPÓLOGOS.
LA ESCUCHA ATENTA Y COMPROMETIDA DE LA EXPERIENCIA
NARRADA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA.

Lina Masana, B.A., M.Sc., Ph. D.
Universitat Rovira i Virgili - Tarragona
lina.masana@gmail.com

Resumen: La experiencia de la enfermedad crónica es la de una historia de destrucción y reconstrucción del mundo vital del individuo. El enfermo crónico busca explicar, entender, dotar de sentido y de significado a la experiencia del sufrimiento a través de las palabras. Este capítulo, basado en material etnográfico procedente de mi investigación doctoral sobre la experiencia y la gestión de la enfermedad crónica en Cataluña (España) y contrastado con literatura existente sobre el tema, pretende contribuir a la teoría de las narrativas de la enfermedad en dos aspectos principales. Primero, mostrando que, a pesar de la disparidad de patologías y las diferencias en las experiencias personales, existe un común denominador de la experiencia de la cronicidad que emerge tras las narrativas particulares de los enfermos crónicos y que tiene que ver con la dimensión temporal de la enfermedad y la reconstrucción narrativa de la experiencia de la misma. Segundo, reivindicando una escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica, a través de una actitud empática, un compromiso ético y moral. Todo ello se argumentará centrándonos en dos contextos diferentes en los que se desarrolla el relato de la enfermedad y que tiene que ver con dos audiencias profesionales diferentes que escuchan e interpretan las narrativas: los profesionales sanitarios y los científicos sociales, y en concreto, los médicos y los antropólogos.

Palabras clave: narrativas; enfermedades crónicas; escucha atenta; compromiso ético y moral; médicos y antropólogos.

Among doctors and anthropologists. Attentive and committed listening to the narratives of the chronically ill.

Abstract: The experience of chronic illness involves the destruction and subsequent reconstruction of the individual lifeworld. The chronically ill try to explain, understand, make sense of and give meaning to their experience of suffering through words. This chapter, based on ethnographic material from my dissertation research on the experience and management of chronic illness in Catalonia (Spain) together with literature on the topic, attempts to contribute to a broader theory of illness narratives in two ways. First, although my participants have a wide variety of diagnoses and personal experiences of illness, I show that they also share a common experience that is related to the temporal dimension of illness and its narrative reconstruction. Second, I stress the need for attentive and committed listening to the narratives of the chronically ill through an empathic attitude, ethical commitment and moral witness. My argument focuses on two different narrative contexts in which illness stories are recorded and interpreted —health care and social scientific research— and their respective professional audiences: doctors and anthropologists.

Keywords: narratives; chronic illness; attentive listening; ethical and moral commitment; doctors and anthropologists.

*Introducción: ¿Quién dice qué a quién?
Contextualizando la narrativa*

¿Qué nos dicen las narrativas de los enfermos crónicos? ¿A quién hablan de su enfermedad? ¿Cómo comunican la experiencia corporal y emocional del malestar? ¿Cómo se escucha, entiende e interpreta? Narrar la experiencia de la enfermedad es un acto de comunicación —emisor, mensaje, receptor— en el que casi siempre, excepto en una ocasión (la del monólogo interior), intervienen un enfermo que narra y alguien que escucha. Dar a conocer la situación personal de

enfermedad responde a un *porqué* y a un *para algo*, contrariamente uno no diría nada¹.

Este capítulo mostrará aquello *que dicen los crónicos* poniendo la atención en *a quién se lo dicen*. Se parte de la base que la gente escoge *qué* relato contar y *a quién* se lo va a contar, dando lugar a diferentes narrativas determinadas por factores situacionales y especialmente por la interacción entre el que narra y el que escucha (Clark y Mishler, 1992; Hydén, 1997; Kleinman, A. 1988), ya que «narratives are always edited versions of reality, not objective and impartial descriptions of it... and interviewees always make choices about what to divulge» (Riessman, 1990:1197). Para ello, me propongo analizar dicha interacción en dos contextos diferentes en los que se desarrolla el relato de la enfermedad, que tienen que ver con dos audiencias profesionales distintas: los profesionales sanitarios y los científicos sociales, y en concreto, los médicos y los antropólogos. Siguiendo la propuesta de Hydén, «it is important to distinguish between different narrative contexts because the context influences the narrative's form, presentation and interpretation» (Hydén, 1997:62), se argumentará que la respuesta, interpretación, validación y evidencia que se otorgue a las narrativas de los enfermos, vendrá condicionada, además de por el relato escogido para ser narrado, los factores situacionales y la interacción entre el narrador y el oyente, por la disciplina desde la que se escucha e interpreta y por sesgos (in)voluntarios del profesional, de (de)formación profesional, puesto que las interpretaciones siempre serán versiones de segundo, tercer y cuarto orden del relato original (Geertz, 1981; Bury, 2001).

El propósito final es reflexionar sobre la *práctica profesional de la escucha* del enfermo crónico, identificando sus flaquezas y peligros, promoviendo una escucha atenta y comprometida que sirva para responder a las necesidades de los afectados y no para categorizar, etiquetar o reificar los discursos simplificando el encuentro clí-

¹ De hecho, la acción contraria del secretismo, que también se hace *para algo* y tiene un *porqué*, tiene una presencia importante en muchos de aquellos que padecen enfermedades crónicas invisibles, es decir, en aquellos cuyos cuerpos parecen sanos y no enfermos, y prefieren ocultar socialmente su condición por temor a la estigmatización y rechazo, principalmente, y para evitar problemas laborales o sociales derivados del dar a conocer su estado. He desarrollado el análisis de este fenómeno en Masana (2011).

nico, ni para llevar a cabo nuestras labores de investigación de forma rutinaria, ni siquiera para satisfacer exclusivamente nuestra voluntad de conocimiento o nuestras ansias de publicación.

Escuchar atentamente implica saber preguntar, saber responder, saber facilitar la expresividad del relato, no interrumpir inoportunamente, respetar los tiempos del relato (Mishler *et alii*, 1989), así como establecer una relación de colaboración en el acto de comunicación (Estroff, 1995; Kleinman, A. y Benson, 2004; Mishler *et alii*, 1989; Van der Geest, 2010). Y esos saberes se adquieren ejercitándolos junto a unos valores indispensables que forman parte de cualquier interacción social, como son el respeto, la sensibilidad y la empatía en la escucha del sufrimiento ajeno (Kleinman y Benson, 2004). Por tratarse además de relaciones no entre no-iguales, sino entre un profesional y un enfermo, además se requerirá una postura de *compromiso ético y moral* para los enfermos (Estroff, 1995; Kleinman, A. y Benson, 2004; Kleinman, A. y Kleinman, J., 1991), que se llevaría a cabo con el mismo celo con el que se mantiene el principio de confidencialidad en la medicina, con el que se protegen los datos personales, o mediante el cual pasamos comités de ética para llevar a cabo nuestras investigaciones y nuestros informantes nos firman documentos de consentimiento informado. Para diferenciar entre lo ético y lo moral, Arthur Kleinman nos propone la siguiente definición: «I take the «ethical» to be the high-level, abstract, professional discourse of theorists. In contradistinction the space of the moral is the local world of exigent experience where something is at stake for participants in everyday routines of living and where political power and social violence coerce subjectivity» (Kleinman, A., 1996:288). Para hacer pragmática la noción teórica de ética de A. Kleinman, el *compromiso ético* puede ser practicado en los términos que propone Lévinas en el encuentro cara-a-cara, donde los interlocutores se encontrarían a un mismo nivel, donde el *otro* no debe ser objetivado y donde el primer deber ético ante el que sufre es el *reconocimiento* (*acknowledgement*; Lévinas, 1988). Por otro lado, el *compromiso moral* pasa por un compromiso interpersonal y la responsabilidad en la *respuesta al sufrimiento* del otro —por parte de profesionales, amigos, familia u otros seres sociales—, dado que la esencia de la experiencia de la enfermedad es un proceso interpersonal que opera en un contexto moral donde afloran sentimientos, miedos, sensación

de amenaza y pérdida, sobre los que «nadie habla», «privando de moralidad» la experiencia de los que sufren (Kleinman, A y Benson, 2004). Como bien resume Laura:

Quan m'ho van dir se'm va caure el món a sobre. És una bufetada. No és un «bueno, té diabetis, ja està», com volent dir «ja sabem el que té i el que implica, s'ha de vigilar el sucre, ha de fer exercici físic moderat, ha de mantenir una dieta equilibrada». No, no, no. Com que ja està? Algú s'ha preguntat què vol dir tot això? Què vol dir tot això de veritat?

Para tratar de responder esa pregunta lanzada al aire desde una *angustia existencial* motivada por la experiencia del sufrimiento y la enfermedad, y antes de adentrarnos en esas discusiones de índole epistemológica sobre el compromiso ético y moral, primero es conveniente situar lo que tienen en común los narradores de la historia —los enfermos crónicos— y cuáles son los hilos principales con los que se teje la trama: la cronicidad y la temporalidad.

Historias de crónicos: el común denominador de los narradores

El material etnográfico que aquí se presenta procede de mi investigación doctoral sobre la experiencia y la gestión de la enfermedad crónica en Cataluña (España)². El grupo de enfermos crónicos escogido presenta una heterogeneidad de patologías —dolor crónico, diabetes, celiaquía, EPOC, asma, ictus, cardiopatía, hipertensión, entre otras— bajo el común denominador de enfermedades crónicas somáticas (orgánicas)³ que generen cierto grado moderado de dependencia o discapacidad. Ante tal heterogeneidad de crónicos, la pregunta apare-

² Las citas y referencias que se utilizan en este capítulo proceden de las entrevistas realizadas a los enfermos, de la observación participante en una unidad de dolor crónico en un hospital urbano de tercer nivel en Cataluña, complementadas con otras fuentes de datos etnográficos como son los diarios personales (blogs) que encontramos en internet y la observación flotante.

³ Se excluyen del estudio las enfermedades mentales, accidentes, amputaciones, trasplantes, enfermedades de los órganos sensoriales y drogodependencias, por tener especificidades que requieren un abordaje distinto y particular.

ce sola: ¿qué tendrán en común un diabético, uno que tiene asma y el que ha padecido un ictus?

Como diría Hydén: «The common denominator is the narrative's theme, namely, illness» (Hydén, 1997:53), y en el caso que nos ocupa, añadiré que *namely chronic illness*. Así pues, lo común es la experiencia de la cronicidad —entendida como categoría analítica que engloba los procesos de enfermedad y malestar crónico— que genera narrativas temáticamente convergentes. Lo heterogéneo es la disparidad de patologías, síntomas, evoluciones y pronósticos a los que los enfermos hacen frente, que confieren diferentes relatos de la enfermedad. Incluso dos enfermos con la misma patología pueden tener diferencias en la evolución de su enfermedad (el curso clínico que se creía natural y generalizable) y en la presentación de sus síntomas, aunque aun así podemos afirmar que «comparten una historia de un mismo problema»⁴. Comparten un problema (la enfermedad) que se presenta de forma diversa (la historia) puesto que aunque la enfermedad sea la misma, la situación general para el enfermo no tiene por qué serlo (Canals, 2003). Por tanto, lo que se considera problema para unos u otros solo podrá ser definido por los propios afectados. Podría parecer que las diferencias existentes en la experiencia personal de la enfermedad crónica obstaculizan inferir de lo particular o lo general —lo común— dentro de la cronicidad, pero, paradójicamente, los resultados de esta investigación, sustentados por la literatura existente sobre las *illness narratives*, muestran cómo estas diferentes historias de crónicos convergen en unos relatos comunes de sufrimiento que dan cuenta de la problemática de la cronicidad más allá de las particularidades personales. Llama la atención encontrar también coincidencias narrativas entre los que padecen artritis reumatoide en Reino Unido, esclerosis múltiple en Estados Unidos o colitis ulcerosa en Egipto (por citar algunos ejemplos), entre ellos y con los crónicos catalanes de esta investigación⁵. Sin olvidar, ni negar, la heterogeneidad

⁴ Citado en Canals (2002, 2003), sacado de la propuesta que Silverman (1980) utiliza para definir qué es un grupo de ayuda mutua.

⁵ Es importante señalar que no he llevado a cabo un *cross-cultural study* en toda regla, sino un incipiente estudio comparativo para contrastar la información obtenida con la literatura existente sobre el tema. He obtenido coincidencias y convergencias sorprendentes, a la vez que también he encontrado otros estudios que ponen de relieve

y diversidad presentes en toda experiencia individual, y ciertas especificidades culturales que determinan las reglas sociales, las *commonalities* (Garro, 1992) encontradas permiten que estas experiencias particulares contribuyan a una mayor teoría analítica de las narrativas de la enfermedad, abogando por un análisis riguroso, dedicado y una interpretación cauta, como diría Crapanzano (1992), reconociendo una interpretación provisional y relativa, sabiendo como sabemos que las nuestras son interpretaciones de interpretaciones de lo que otros piensan o sienten (Geertz, 1981:3).

Reconociendo de antemano las limitaciones, el análisis de las narrativas comunes (por temática y repetición) nos permite, por un lado, explorar las representaciones culturales sobre la enfermedad y cómo estas influyen en las relaciones e interacciones entre el enfermo y su entorno. Por otro lado, buscando más allá de las palabras desde una perspectiva interpretativa y fenomenológica, nos permitirá explorar la experiencia vivida en un cuerpo crónicamente enfermo acercándonos a la comprensión de los relatos compartidos de sufrimiento. Esto se hace especialmente relevante para el que escucha, lee, interpreta o evidencia la narrativa, sobre todo cuando dicho oyente es un profesional sanitario o un científico social; en concreto, para este ensayo, un médico y un antropólogo médico.

*Cronicidad y temporalidad:
sumando experiencias, contando episodios*

La representación narrativa de la enfermedad (Good, 2003), en concreto la re-construcción narrativa de la experiencia de la enfermedad y el sufrimiento (*narrative re-construction*; Williams, 1984), es un proceso que generalmente se elabora después de la experiencia vivida. *A posteriori* la persona re-elabora lo que ha vivido y sentido «en sus propias carnes» (nunca mejor dicho) para dotar de sentido dicha experiencia, para indagar hipótesis sobre la causa de la enfermedad, como estrategia para justificar sus limitaciones ante los otros; en definitiva, para que la experiencia de la enfermedad sea entendible para los demás y también para uno mismo. Ese relato que rescata el pasa-

diferencias culturales que determinan respuestas diversas ante la enfermedad, y, por tanto, diferentes maneras de narrarla, explicarla o expresarla.

do —*retrospective narratization* (Kleinman, A. 1988:50)— acostumbra a darse después de superar situaciones críticas de salud, y tiene también un propósito moral, el de dotar de significados culturales y reintegrar las relaciones sociales alteradas por la enfermedad (Kleinman, A. 1988; Bury, 1982, 2011). Paradójicamente, en el caso de los enfermos crónicos, además de la re-construcción narrativa de la enfermedad *a posteriori*, después de episodios concretos o crisis, encontramos simultáneamente una re-construcción paralela a una experiencia del sufrimiento en el marco de una enfermedad que no termina —un *open-ended process* que es a la vez un *never-ending process*—, porque la suya es, como bien definen todos ellos, una enfermedad «para toda la vida», «para siempre». El enfermo crónico se encuentra narrando y re-narrando⁶ la historia de su enfermedad mientras esta acontece, y su relato va saltando continuamente entre el presente y el pasado, en forma de *flash-back*, tejiendo una trama (Good, 2003), un argumento narrativo que emula el movimiento de un péndulo (*swings back and forth*; Kleinman, A., 1988:115), que hace una relectura de los acontecimientos hacia atrás (*reading the life backward*; Becker, G., 1997), tratando de dotar de sentido y hacer comprensible el presente. En ocasiones, lo que el enfermo crónico experimenta en el presente no es lo mismo que experimentó en un episodio pasado, por lo que se encuentra en la tesitura de tener dos relatos simultáneos a contar: lo que le pasa ahora y lo que le pasó antes, la semana pasada, el mes pasado, el año pasado, hace años o incluso más lejos en el tiempo, como algunos que *arrastran* enfermedades desde pequeños, como el caso de Víctor:

És... jo mateix em perdo una mica perquè hi ha dues coses. És a dir, jo ara mateix estic diagnosticat de Tumor Desmoide... que és un... tumor benigne però és molt agressiu [...]. Doncs a mi em van amputar la cama per això. Però jo abans d'això tenia una altra cosa. Tot va començar quan jo tenia 2 anys, que jo que començava a caminar i els meus pares van veure que desviava la cama [...] i al final a Barcelona un traumatòleg en principi així important em va diagnosticar una malaltia que es deia Síndrome de Pyle. És una malaltia que suposadament s'havien trobat prop de 50 casos

⁶Tal como dice Bruner, «Life consists of retellings» (Turner y Bruner, 1986:12), con lo que ponen el énfasis en la importancia del tiempo en la construcción narrativa de los hechos vitales, como por ejemplo la enfermedad.

arreu del món, malaltia totalment desconeguda [...]. Em vaig passar la infància amb aparells ortopèdics, tot amb l'objectiu de corregir, de fer correccions òssies, i als 8 anys em van fer la primera operació per intentar adreçar la cama. I a partir d'aquí, just sota el genoll, i a partir d'aquí em van començar a sortir unes coses dures, al genoll, just després de l'operació, que durant molts anys no es va saber ben bé què era, ah [...] i llavors em van començar a l'adolescència a sortir focus per altres parts del cos: a l'abdomen, a la zona alta del gluti, tot a, tot a... sempre se'm donava a la zona dreta del cos, i se'm va anar desenvolupant al voltant del maluc... [silenci]. Em van amputar la cama, i llavors tot el monyó se'm va cobrir, també del mateix [...]. Llavors és un tipus de tumor que... eh... qualsevol operació produeix recidiva molt forta, torna, torna a créixer, i encara que no n'hi hagi en aquella zona, si intervenen quirúrgicament surt [...]. Vaig començar a moure'm i anar a altres metges, altres metges, i al final a Bellvitge em van, em van diagnosticar això, Tumor Desmoide [flux] i em van fer, bueno, un munt de coses, em van fer [pausa] químic, em van fer varies històries, però res m'ha servit. I... la cosa estava parada fins fa un any, un any i pico, eh, bueno, ah, ja feia un temps que els tenia, no li donava importància, però em van sortir un més aquí al genoll esquerra, com un bulto així de 4-5cm, i en tinc un altre aquí [señala su ingle, hacia el bajo vientre]. I de fet, últimament, aquest estiu m'he notat un petit quiste aquí a la cuixa, ja m'ho vaig a veure la setmana que ve a veure què. Llavors aquesta és la història. Això és lo que jo tinc.

Toda enfermedad crónica supone desde su inicio una *biographical disruption* (Bury, 1982) o una suma de *continuous disruptions* (Van Dongen y Reis, 2001), que afectan a uno de los aspectos fundamentales de la vida tal como la concebimos: el tiempo, es decir, nuestra existencia temporal. La ruptura temporal causada por la enfermedad requiere ser enmendada a través de una experiencia de continuidad acompañada de coherencia interna, lo que se consigue a través del relato de la historia de la enfermedad en el tiempo, reconstruyendo el pasado y enlazando las interrupciones continuadas (Becker, G., 1997; Hydén, 1997; Mishler *et alii*, 1989; Toombs, 1990; Ricoeur, 1980, 1984). Por eso, en la reconstrucción narrativa de la enfermedad crónica siempre encontramos referencias temporales en relación a momentos clave que han supuesto un punto de inflexión (*turning point*; Charmaz, 1991) tanto en la biografía de la persona como en la evolución de la enfermedad, como queda claro en el ejemplo de Víctor, cuyo relato gira en torno a la amputación de su pierna.

Muchas enfermedades crónicas cursan por brotes y tienen un curso clínico cíclico, de periodos de estabilidad y otros de inestabilidad o crisis que se van alternando en el tiempo (Farreras y Rozman, 2012; Vaqué, 2008)⁷. Estos ciclos o fases dibujan en el tiempo lo que denomino una *historia ciclotímica* de la enfermedad crónica: una sucesión de días buenos y malos (*Good Days, Bad Days*; Charmaz, 1991), de temporadas buenas y no tan buenas, que a modo de carrera de obstáculos y mediante una continuidad de crisis o brotes, conforma la experiencia vivida de la cronicidad, poniendo de relieve otro común denominador de la experiencia compartida de cualquier enfermedad crónica. En palabras de Clara:

Ara estàs bé, ara no ho estàs. Al matí t'aixeques bé i al migdia estàs que no t'aguantes i t'has de posar al llit. I després se't passa i ja tornes a rutllar. És molt difícil d'entendre. Va així, *ad libitum*. Un dia estàs bé, i l'altre sembla com si t'hagués passat un camió per sobre. Tres dies bé, i dos fatal, i no saps ni tu perquè. No hi ha patró. Mai saps ben bé, has d'anar trampejant, com pots. Quan tens una temporada bona és fantàstic, però quan notes que en ve una de dolenta, uf, fa por, perquè no saps el que durarà, i saps que ho passaràs malament.

La experiencia de la enfermedad crónica está impregnada de *incertidumbre*, una de las sus características definitorias: «no sabes», «no hay patrón», «*ad libitum*». Ni el enfermo ni el médico pueden saber de antemano cuándo uno estará bien o mal, ni cuánto durarán esas fases o brotes, puesto que las enfermedades crónicas desafían el curso natural de la enfermedad, el pensado y preprogramado «curso ideal y abstracto de la especie morbosa» (Sydenham, citado en Laín, 1990:234). La experiencia de vivir una vida a temporadas condiciona el día a día, el presente y los planes de futuro de los enfermos crónicos, y eso se refleja en sus narrativas (Charmaz, 1991; Garro, 1992; Williams, 1984), y aun en las buenas temporadas, el enfermo no olvida que tras la tregua la enfermedad sigue acechando, como bien expresa uno de nuestros más ilustres poetas y escritores, que padeció esclerosis múltiple:

⁷ Sobre *chronic illness trajectory models* ver: Corbin y Strauss (1991); Lynn y Adamson (2003); Pierce (2008)

Ara, a partir de 1974, i potser més exactament de la segona meitat d'aquest any, es pot dir que no he sofert cap crisi seriosa, cap "brot", que diuen els metges, la qual cosa no significa pas, evidentment, que la malaltia hagi deixat de tenir-me completament sota el seu control i m'hagi obsequiat, de tant en tant, amb clares demostracions de la seva presència. (Miquel Martí i Pol, 1989:12).

Incluso cuando la enfermedad parece controlada y estabilizada, algunos *daños colaterales* aparecen en escena añadiendo nuevos episodios narrables, nuevos relatos de enfermedad simultáneos a la enfermedad principal, como explica Cristina, que sufre de una rara y severa neuropatía intestinal:

Ahora tengo 31 años, y con la parenteral he recuperado todo el peso perdido y estoy bien nutrida, pero son habituales los cólicos intestinales, las sepsis por infección del catéter, las alteraciones del hígado, las hipoglucemias, el cansancio, la osteopenia, los posibles problemas cardíacos que están en proceso de diagnóstico. Son baches que me pone la enfermedad y que día a día consigo superar.

El enfermo crónico va sumando experiencias de la enfermedad en el tiempo y va narrando episodios como capítulos del libro de la historia de su vida y su enfermedad, que solo puede ser escrito en paralelo a lo que ocurre y posteriormente a lo ocurrido. Por ello es habitual que sus narrativas se sitúen temporalmente: «ahora estoy bien», «no, aquello ya me pasó, ahora es otra cosa», «uy, cuando tuve la crisis, me lo vi muy negro», «¿que si estoy mejor que cuándo?». La urgencia y la importancia de lo que acontece sitúan al enfermo crónico temporalmente en el presente o en el pasado, y su narrativa se centrará más en uno y otro momento dependiendo de su situación de salud, el grado de sufrimiento —físico y emocional— que conlleve, el grado de adaptación a la situación y, en última instancia, en aquello que nos quiera contar o tenga necesidad de contar. Por un lado, respondiendo a un «¿qué te pasa?» encontraremos la narrativa en paralelo de cuánto y cuándo le está pasando: «Hoy hablamos de la enfermedad de ahora, lo otro del otro día [entrevista anterior] es otra cosa, lo de hoy es otra enfermedad», decía Antonio para dejarme claro que solo íbamos a hablar de la «nueva» enfermedad, la de ahora. Por otro lado, para dar

cuenta de «¿qué te pasa?» en el presente muchos se remiten al pasado, y mediante la estrategia narrativa del *flash-back*, vuelven al origen de cuándo y cómo empezó todo, como respondiendo a un «¿qué te pasó?», dando lugar a la narrativa reconstruida *a posteriori* que tiene su origen en el pasado y que trata de dar explicación a la situación actual, tal como explica Dolors:

Vaig començar que tenia febre, molta febre, molta febre, molta febre, anava al metge i em trobava bé. Tenia 34 anys. Vaig agafar una sombra d'embòlia. Vaig estar un any fent-me tot tipus de proves. Fins que me van trobar lo que és la sarcoïdosis pulmonar.

La reconstrucción narrativa, como elemento central en la experiencia compartida de la cronicidad, es una estrategia que cumple con distintas funciones. El enfermo narra los eventos del pasado para, principalmente, dotar de significado el presente, indagar sobre la causa-origen de su padecer, justificar sus limitaciones, legitimar su experiencia y redefinir su identidad (Bury, 2011; Charmaz, 1991; Frank, 1995; Garro, 1992; Good, 2003; Hyden, 1997; Kleinman, A., 1988; Williams, 1984), tal como ilustra el siguiente relato de Joan:

Fa tres anys, jo estava tan tranquil·lament com jo... bueno, i aleshores arrel de molta feina... mirar molt ordinador... havia molta feina, bueno, jo no em vaig adonar que havia molta feina però al cap d'un mes d'aquest congrés doncs vaig començar a veure doble, no? [...] El tema era que no podia treballar de cap manera, es que veia doble, després l'agudesesa visual va disminuir molt, i era molt angoixant, és que és molt molt, és horrible, és que veure-hi doble és una cosa [...]. O sigui és la incertesa, el perquè m'ha passat a mi, i després també la dependència, o sigui clar, de jo conduir... Me trobava que la dona tenia que assumir moltes coses que jo feia... La dependència que tenia dels demés.

Un análisis de lo que nos cuentan, mejor dicho, de cómo nos lo cuentan, y de lo no dicho —incluyendo el valiosísimo lenguaje no verbal que a veces olvidamos— me hace preguntarme sobre hasta qué punto esos episodios del pasado solo forman parte del pasado y de una narrativa que se rescata *a posteriori*, a pesar de haber superado las crisis con éxito, que en muchos casos significa estar vivo. Desde un punto de vista fenomenológico, al rescatar la experiencia vivida pue-

de ocurrir lo que comenta Mariona, que en un momento determinado de la entrevista, después de un relato en forma de *flash-back* para explicar un episodio muy crítico de hipertensión pulmonar dentro de su largo proceso de enfermedad, se sorprende a sí misma diciendo:

¡Ostrasss!, ahora que lo pienso, ya casi no me acordaba, hacía tiempo que no lo explicaba eso, pero al volverlo a explicar, me ha venido todo otra vez como si fuera ayer. Que fuerte. Te remueve todo, ¿eh?

Se puso roja, sus ojos lagrimosos y respiraba más agitadamente; ¿lo estaba reviviendo? Su madre, que en ese momento ya hacía un buen rato que se había unido a la entrevista, le dijo:

Madre de Mariona: Pero ara ja tens ganas de plorar.

A lo que ella contestó:

Mariona: Es que son muchos recuerdos, eh? A ver, por más asumido que lo tengas, pffff, tirar para atrás, es como...

Ni quise ni preví que se le despertara el recuerdo del sufrimiento tan vivamente, una situación delicada y un riesgo probable con el que debemos contar y para el que hay que estar «preparado» y saber responder. El pasado se hace presente y, en cierto modo, se revive el sufrimiento al evocarlo (Becker, G., 1997⁸; Behar, 1996; Rosaldo, 1989). Muchos de los entrevistados sufren al revivir momentos pasados, y eso se percibe (o debería percibirse) de diferentes maneras: sus ojos se entumescen, se muestran cabizbajos o esquivan la mirada, hacen pausas más largas en su relato, les tiembla la voz o tartamudean, o bien se quedan en silencio. Eso nos da una información primordial que suele pasarse por alto desde la biomedicina, en el encuentro clínico, cuando el fallo, la crisis o el problema han sido resueltos con éxito. Quizás también algunos antropólogos, no entrenados o *despistados* a la hora de priorizar el objetivo de obtener la narrativa, el relato oral, tampoco han aprendido aún a leer entre líneas lo que no se dice, o a

⁸ Como reconoce Gay Becker en su libro sobre *Disrupted lives* y en relación a su experiencia personal: «I have omitted much of that distress from my account, however, because it resurrects old fears whenever I dwell on it» (Becker, G., 1997:11).

prestar atención al lenguaje no verbal que sí dice⁹. Traté de tranquilizar a Mariona como pude, con palabras, con una mano en el hombro, le acerqué un vaso de agua y cambié su atención pidiendo hacer una pausa para estirar las piernas, primero mirando desde los ventanales del salón a la calle, y, en vista del día precioso y soleado que nos acompañaba, viendo que llevábamos dos horas y cuarto de entrevista y que aún estaba nerviosa y agitada, dije:

Lina: I si anem al carrer a fer una passejadeta? Fa un dia preciós!

Tanto Mariona como su madre respondieron casi al unísono:

Mariona: Vale, sí, guays.

Madre Mariona: Sí, sí, acompaña-la, que le conviene salir un ratito.

Y nos fuimos de paseo. Y hablamos de lo ocurrido y todo se calmó. Sonreía, estaba muy contenta. Y me decía (¡ella a mí!): «Tu no te preocupes que a mí me ha ido muy bien hablar, ¿eh? Yo hoy he hecho terapia». Nos despedimos con un caluroso abrazo¹⁰. Desde entonces, siempre que nos vemos parecemos dos adolescentes que hace siglos que no se hayan visto —«¡nenaaaaaaaaa!», gritamos, reímos y nos abrazamos.

Allí se creó un vínculo que creo que es emocional y no meramente profesional, porque así es como lo siento cuando lo escribo *entre sonrisas y lágrimas*, porque ella tiene la habilidad de despertarme esos sentimientos. En la vida de algunos enfermos crónicos lo emocional está a flor de piel, lo transmiten y lo percibimos. Existe un sufrimiento moral o emocional paralelo al físico, que en muchas ocasiones sigue presente por muchas batallas que haya librado uno, por muchas cicatrices cerradas, por tiempo que haya pasado. Y aunque aparentemente contar el relato de la enfermedad afecte momentáneamente al que lo ha vivido «en sus carnes», la mayoría de los enfermos crónicos que he

⁹ Teorizamos y llenamos ríos de tinta sobre el tema del cuerpo a nivel conceptual, pero, paradójicamente, no nos han enseñado a *leerlo en la práctica*. Aprovecho para reivindicar la presencia de cursos o asignaturas sobre el conocimiento y la interpretación del lenguaje no verbal en las entrevistas y en la observación, dentro de la formación general para antropólogos u otros científicos sociales (o no), y me ofrezco para ello.

¹⁰ Y al día siguiente, con la excusa de darle las gracias por la entrevista del día anterior, le escribí un correo electrónico para saber cómo estaba y saber que «todo iba bien». En efecto, todo iba bien.

tenido el gusto de conocer se muestran tremendamente agradecidos por la escucha atenta y por el interés en su historia de vida y de enfermedad. Y sí, algunos sufren a la vez que se sienten aliviados al poder compartir y hablar de lo que les ha pasado, puesto que es a través de la narrativa como acto moral que dan voz y forma a su sufrimiento (Charmaz, 1999; Kleinman, A., 1988). Por ello, narrar la enfermedad no es solo contar una historia (Garro, 1992), ni un mero acto de comunicación, del mismo modo que oír no es lo mismo que escuchar; es un acto moral que requiere de una respuesta moral (Charmaz, 1999; Frank, 1991, 1995; Hydén, 1995, 1997; Kleinman, A., 1988; Kleinman, A. y Kleinman, J., 1991; Kleinman, A. y Benson, 2004; Williams, 1993). Y eso, ante una audiencia profesional de médicos o antropólogos, se convierte más en un imperativo que en una recomendación.

¿Qué me pasa doctor?... y la narrative medicine

Cuando una persona sana se encuentra mal y empieza a experimentar síntomas desconocidos hasta el momento, que le causan malestar e interfieren con su vida diaria, que persisten en el tiempo más allá de lo que serían las popularmente conocidas afecciones comunes de poca duración y satisfactoria resolución (tipo gripe, catarro o indigestión, por ejemplo), o que aparecen súbitamente sin explicación alguna y «asustan», acostumbra a comunicarlo en primer lugar a sus seres más cercanos, familia o amigos, tal como comenta Rafa de su experiencia momentos antes de sufrir un ictus:

Era un día normal, fui a trabajar, estábamos cenando, me levanté a recoger la mesa y todo esto, y entonces ya cuando habíamos recogido la cocina vine hacia el sofá y entonces le dije [a su mujer] «ostia, que estoy mareao, que estoy muy mareao», y que me mareaba, pero era un mareo muy raro, y claro la sensación me estaba dando porque se me estaba durmiendo todo el lado izquierdo. Entonces pues me senté aquí en el sofá, porque no se me iba la sensación, y entonces Silvia vio como torcía ya la boca, y... *plas plas*» [hace el gesto de picar de manos indicando irse rápido al hospital].

En ocasiones son los propios familiares o amigos los que se dan cuenta de que algo no va bien y comentan aquello de «tú no estás bien, a ti te pasa algo, nos vamos al médico», como le dijo Plácido a

Antonio cuando una supuesta gripe de dos días de evolución derivó en unas fiebres altas y Antonio empezó a delirar, a perder la noción del tiempo, del lugar y de la situación. La primera llamada de auxilio, así pues, ocurre en el ámbito doméstico, que es un valiosísimo, a la par que infravalorado, primer nivel de atención, cuyos actores y narrativas deben ser tenidos en cuenta¹¹.

Después del ámbito doméstico, la siguiente narrativa de la enfermedad se reproduce en el encuentro clínico ante el médico, en la consulta, donde el hasta entonces sano trata de explicar lo que no va bien, lo que «no funciona» de su cuerpo, lo que le duele, los síntomas que provocan malestar e interfieren en su día a día, con el objetivo de obtener respuesta a la pregunta «¿Qué me pasa doctor?», y si puede ser, acompañada de solución. En este momento la escucha atenta es crucial (Kleinman, A., 1988; Mishler *et alii*, 1989)¹², porque lo que el profesional entienda de lo que le explique el paciente-consultante —«a semiotic act of transforming lay speech into professional categories» (Kleinman, A., 1988:129)— determinará las pruebas a realizar y el posible diagnóstico. Pero no solo eso es lo importante. Ese momento es también controvertido, porque lo que el profesional escuche y cómo lo interprete según sus criterios, que derivan de un aprendizaje profesional muy concreto, determinarán el trato y la atención (el caso) que recibirá el paciente. La *escucha atenta* toma relevancia para evitar reincidir en dos de los errores más comunes que se dan en el encuentro clínico: la desautorización casi sistemática de las narrativas de los enfermos (Martínez-Hernández, 2008) y el escepticismo con el que los médicos reciben tales narrativas (Kleinman, A. y Benson, 2004), fruto de una concepción dominante de la enfermedad como algo meramente biológico, algo que anula toda experiencia de la enfermedad más allá del signo identificable o del síntoma objetivable (Martínez-Hernández, 2000), lo que deslegitima

11 La noción de *escucha atenta* no solo atañe a escuchar la narrativa del paciente, si no que incluye también a la de sus familiares que le acompañen en el encuentro clínico (o que estén presentes en el momento de la entrevista etnográfica), puesto que ellos, como parte implicada, también aportan información y significación a la experiencia de la enfermedad.

12 «The informal descriptions of what an illness is about have enormous clinical significance: to ignore them may be fatal» (Kleinman, A., 1988:121).

la experiencia de la misma (Ware, 1992). Una escucha sesgada y la necesidad de atribuir un diagnóstico pueden conducir, en ocasiones, a encasillamientos diagnósticos generalmente de índole psicósomática y con sesgo de género (Dumit, 2006; Garro, 1992; Nettleton *et alii*, 2004; Ware, 1992; Werner y Malterud, 2003), que podrían derivar en futuras iatrogenias indeseadas.

En diversas ocasiones diferentes médicos me han descrito *off the record* un perfil de paciente concreto que en mi opinión condiciona el trato y la atención recibida, pudiendo sesgar la orientación diagnóstica: mujer, blanca, clase media o media-alta, educación superior, contestataria, que no se conforma con lo primero que le dicen y que hace muchas preguntas. Ese sería el perfil del tipo de pacientes que los médicos no quieren tener, porque «son problemáticas», porque cuestionan el saber médico y porque no aceptan un trato basado en una relación de poder. Si una entra por la puerta y cumple con esos requisitos, tiene más probabilidades de que su relato de la enfermedad se restrinja, se menosprecie, se ningunee o se encasille en algunas denominadas «enfermedades de moda» de corte psicósomático que afectan mayoritariamente a las mujeres¹³. Este fue el caso de Blanca, que tras un año y ocho meses de encontrarse mal, con fatiga diaria, malestar general, dolor abdominal y febrículas intermitentes, entre otros síntomas que no llevaban a ningún diagnóstico para su doctora de cabecera, fue derivada a la unidad de fatiga crónica y fibromialgia de un hospital terciario de Barcelona.

Entré en la consulta y le dije: «aún no sé porqué me han derivado aquí, pero vengo para que me diga que, ojalá, yo no tengo esta enfermedad». Aún no había acabado de explicarle lo que me estaba ocurriendo, tratando de hacer un resumen de más de año y medio de acumulación de síntomas, pruebas múltiples, diversas visitas a diferentes médicos especialistas... que oigo que acompaña en voz alta lo que teclea en el ordenador:

¹³ En algunos casos, algunos médicos hombres parecen buscar constatar y realzar las *neurosis femeninas* (de corte histérico), y de ahí, el paso al calificativo de *neurótica* es relativamente rápido, y de ese a la *neurastenia* también, siendo finalmente adjudicada alguna de las enfermedades de moda que afectan mayoritariamente y no casualmente a las mujeres. Esta perversión diagnóstica es solo la punta del iceberg de una trama de intereses mucho más compleja sobre la ambigüedad diagnóstica de ciertos malestares y su falta de consenso dentro del entrono de los profesionales médicos.

«Paciente tipo A». «¿Cómo que tipo A? —le dije— ¿qué quiere decir eso?» «Pues nerviosa, perfeccionista, multitarea, superwoman, neurótica... bueno, tal como sois todas», decía con una sonrisa burlona. Me enfadé mucho: «¿Cómo que todas? ¿Qué sabrá usted de mi personalidad si aún ni me conoce ni sabe nada de mí? ¿Si es la primera vez que me ve y apenas llevo cinco minutos aquí? Oiga, yo no he venido para eso, no he ido al psicólogo, he venido al médico porque me encuentro muy mal» —le dije. Pues nada. Ahí está. En mi historial clínico del hospital, ala, para que todo el mundo lo vea cuando me visite con cualquier médico [el historial clínico está informatizado y compartido con otros especialistas del mismo hospital]. Y acarrea con las consecuencias, porque eso lo tergiversa todo. Ahora bórralo tú. Sí, le dije que hiciera el favor de quitar eso de mi historial, que aún no me había hecho una visita completa como Dios manda para sacar conclusiones, pero nada.

Lo que le sucedió a Clara con la automática atribución de «Paciente tipo A» (Young, 1980), guarda mucho parecido con el *cancer-prone personality* (LeShan, 1966), que consiste en atribuir ciertos rasgos del carácter psicológico-emotivo de un individuo como desencadenante o favorecedor de la posibilidad de desarrollar una malignidad; en definitiva, acusando al enfermo de provocarse él mismo su mal por un defecto del *self* (ver DiGiacomo, 1992; DiGiacomo y Sumalla, 2012, para análisis y discusión de dicho fenómeno). Una escucha atenta a la narrativa del enfermo por parte del profesional, junto con el compromiso de una *narrative ethics* (Frank, 1995), evitaría una innecesaria culpabilización del enfermo y posibles iatrogenias asociadas a un mal diagnóstico por una *mala* escucha o falta de escucha.

El encuentro clínico y la relación médico-paciente han generado ríos de tinta desde la antropología médica y la sociología de la medicina, por reunir una serie de características —relaciones de poder, desigualdad, conocimiento experto y lego— que la hace conflictiva¹⁴. Lo importante de este encuentro para el enfermo consultante será el resultado que se obtenga a la pregunta *¿qué me pasa doctor?*, porque la gente va al médico, primero, porque no se encuentra bien, y después, para que los curen. El problema reside en que las enfermedades

¹⁴ Ver por ejemplo: Comelles (1993; 1998); Freidson (1978); Menéndez (1983, 1984, 2003; 2005); Parsons (1999).

crónicas no son curables, por eso son crónicas¹⁵, por lo que plantean el reto del cuidado a largo plazo —*long term care*— y sitúan la experiencia vivida de la enfermedad en una tesitura notablemente distinta a la de las enfermedades agudas, y la labor del médico en un modelo de atención muy diferente (OMS, 2005).

Una pequeña porción de la narrativa que el enfermo relata ante el médico sobre su malestar es la que formará parte de la conocida historia clínica, en modo abreviado y filtrado por el saber y lenguaje médico, por ejemplo: mialgias, astenia, dolor abdominal difuso, fiebre¹⁶. Lo que figure allí será el resultado de una selección y valoración individual del clínico, una interpretación del que escribe sobre lo que le han contado, por lo que consiste en una inscripción más subjetiva de lo que muchos piensan, en la que pueden intervenir múltiples voces (Poirier y Brauner, 1990)¹⁷. Pero ese documento clínico no da cuenta de todo cuanto acontece. Una de las principales críticas desde la antropología médica al modelo biomédico hegemónico es su ahistoricidad, como señala Menéndez en su crítica al modelo médico hegemónico (Menéndez, 2005). Hemos oído hasta la saciedad la queja de que «el médico no escucha» al paciente (recientemente que «ya ni mira a los ojos, solo al ordenador»), que no le interesa la vida del paciente, ni su contexto social o cultural, que pueden ser elementos clave para atisbar o perfilar el diagnóstico del malestar que le aqueja. Pero más allá de intereses puramente biológico-pragmáticos sobre un adecuado diagnóstico y tratamiento para mejorar la calidad de vida del paciente, es necesario recuperar la atención sobre la narrativa del paciente y su historia para poder atender los malestares de índole

15 *Crónico* es un término que etimológicamente deriva del latín *chronicus*, y del griego *kbronikós*, «relativo al tiempo», que tiene que ver con el dios *Cronos* (del tiempo eterno). El adjetivo crónico, así pues, presenta la primera y principal característica común del conjunto de las enfermedades crónicas: son enfermedades que perduran en el tiempo, de larga duración, lo que nos remite a su segunda principal característica, su incurabilidad.

16 Para un ejemplo de *summarized medical record* ver Kleinman (1988:134), en el que «the human suffering that is so much a part of this chronic illness is met with silence and seemingly denied» (*op.cit.*:135).

17 En las historias clínicas del hospital intervienen, interpretan y escriben todos aquellos que entran en contacto con el enfermo, por ejemplo: personal de enfermería, diferentes clínicos según turnos o especialidades, psicólogos o trabajadores sociales.

emocional, moral o psicológica que suelen acompañar la experiencia de padecer una enfermedad crónica (Bury, 1982; Charmaz, 1999; Frank, 1991, 1995; Hydén, 1995, 1997; Kleinman, A. 1988; Kleinman, A. y Benson, 2004). Saber escuchar el sufrimiento moral subyacente a la enfermedad biológica diagnosticada requiere ejercitar una escucha atenta, sensible y empática, y atender cuestiones que van más allá del «en general te veo bien», «todo sigue igual, más o menos estable», «no andas tan mal, dentro de lo que cabe», «los de allá fuera [los que esperan fuera de la consulta] están peor que tú». Tal como dice Barbara Webster, que sufrió una «versión benigna» de esclerosis múltiple, en relación a los comentarios de su neurólogo:

In his world, I am clearly one of the lucky ones. Seen through his eyes, I am quite well. In my world —and especially compared to the way I used to be— I am not OK at all (Webster, 1989:83).

En el encuentro del clínico con el crónico, es importante tener en cuenta de nuevo la noción de temporalidad en relación a la enfermedad, así como las diferentes percepciones en relación al tiempo de enfermedad, puesto que el relato que el médico escucha en la consulta es solo un fragmento de la historia de la enfermedad del paciente, una instantánea de un momento dado en un día concreto, que si bien guarda relación con el todo, no es, ni de lejos, el todo mismo. El neurólogo de Bárbara Webster, a pesar de ser «a very sensitive and compassionate man. He listens very carefully, a rare quality», tal como reconoce ella, puede también incurrir involuntariamente en minimizar o restar importancia a la experiencia de la enfermedad, tal como esta se vive:

But his knowledge of me is necessarily limited. (Because that knowledge is, in large part, based on my presentation, I am responsible for it.) His experience of me is based on discrete episodes, fixed in time, while who I am at that moment is only one part of a continuum. It may be just because doctors do see only moments, isolated from life, from relationships, that they tend to understate the importance of the disease for the patient. «So you can't walk very well», and seen purely objectively, I would not disagree. But for me there is nothing objective nor isolated about that fact. (Webster, 1989:83).

Tal como dice Toombs (1990: 237) en su análisis fenomenológico de la temporalidad de la enfermedad:

Physician and patient are constituting the temporality of illness according to two different and incommensurable time dimensions. This fundamental difference in temporal constitution between the lived experience of illness and the disease state adds to the already existing disparity between the patient's and the physician's conceptualization of illness. Rather than representing a shared reality between them, illness represents in effect two quite distinct realities - the meaning of one being distinctly and qualitatively different from the meaning of the other.

Por eso se hace necesaria una escucha atenta y un interés más allá del síntoma y del momento en el que se experimenta, porque, tal como apuntó siglos atrás el médico Thomas Sydenham (1624-1689) —el denominado «Hipócrates inglés»—, las enfermedades agudas son procesos más bien «biológicos», mientras que consideraba los procesos crónicos como algo más bien «biográfico» (citado en Laín, 1998:162). Habrá que escuchar, así pues, el relato más amplio de la experiencia de la enfermedad dentro de la historia biográfica de la persona. Identificar el problema para llevar a cabo tal empresa es fácil: ¿habrá tiempo para ello?

Hemos oído sobradamente que en el encuentro clínico «no hay tiempo para ello». Cierto, la media de minutos que un médico de cabecera de la sanidad pública puede destinar a cada enfermo está paudado burocráticamente con la insuficiente y lamentable cifra de 8 minutos¹⁸: «Solo tengo 8 minutos para verte, solo tengo 8 minutos para verte» es la queja reiterada que mi doctora de cabecera expresa en voz alta mientras teclea en el ordenador, sin apenas cruzar la mirada conmigo, y reconociendo, y también lamentando, que ella no puede hacer nada más, que a ella «le ponen» la lista de enfermos a los que debe visitar, y debe hacerlo en el tiempo estipulado. Triste, pero verdad. Y muy estresante para los profesionales. Quizás hay cuestiones estructurales de la organización burocrática de la asistencia sanitaria que no deciden los médicos en primera instancia. «A mí me llenan

¹⁸ Hay cierta variabilidad regional o local en esa cifra, puesto que algunos declaran tener 7 minutos, y otros hasta 10.

la agenda a tope y luego apáñatelas para visitar a todos en el poco tiempo que tienes. Es una locura», me confiesa una amiga médico de primaria. Estamos acostumbrados a oír que «así es como funciona el sistema», claro, pero tanto los trabajadores como los usuarios de la sanidad formamos parte de ese «sistema» que debería cambiar, y todos tenemos cierta responsabilidad en ello. Retomemos las carencias del encuentro clínico en un aspecto cuya mejora está en la mano de los profesionales¹⁹: la escucha atenta al relato del paciente, un aprendizaje que pasa por desarrollar ciertas habilidades como la empatía y la sensibilidad, y ciertos valores como un compromiso ético y una respuesta moral (más allá de lo estrictamente biológico).

Si bien los antropólogos y sociólogos médicos trabajamos desde hace décadas con las narrativas de la enfermedad sabiendo que *no son relatos de síntomas*²⁰, sino un relato de gran valor etnográfico para el análisis de la experiencia de la enfermedad, sus significados culturales y repercusiones sociales, solo hace relativamente poco tiempo que a los profesionales de la medicina se les despertó el interés por las narrativas de sus pacientes. Se trata de una tendencia o nuevo campo de estudio de práctica médica denominada *narrative medicine*, que nació en Estados Unidos sobre los años ochenta del pasado siglo, y que muchos atribuyen a Rita Charon²¹, y que hasta

19 Aunque reconociendo que para ello deberán también darse ciertos cambios estructurales y funcionales en la forma de trabajar de las instituciones y centros sanitarios.

20 Recordemos que, según el diccionario médico, *signo* se define como «an objective evidence of disease especially as observed and interpreted by the physician rather than by the patient or lay observer, for example: narrow retinal vessels are a sign of arteriosclerosis» (<<http://www.merriam-webster.com/medlineplus/sign>>), mientras que síntoma se atribuye a «subjective evidence of disease or physical disturbance observed by the patient, for example: headache is a symptom of many diseases and visual disturbances may be a symptom of retinal arteriosclerosis» (<<http://www.merriam-webster.com/medlineplus/symptom>>). El problema reside en que el concepto o noción de síntoma como evidencia subjetiva de la enfermedad ha sido vulnerado por la biomedicina en aras de objetivar dicha experiencia subjetiva, en un intento de convertir *síntomas subjetivos* a *signos objetivables*. Las narrativas de la enfermedad, lo que el enfermo relata sobre su padecimiento, no son relatos de síntomas ni de fenómenos biológicos, sino que es el síntoma el que es narrativa y discursividad, el síntoma es la narrativa que impele a la necesidad de la escucha (Martínez-Hernández, 2000).

21 Sin embargo, otra fuente (Bury, 2001) indica que los primeros debates en atención primaria y general sobre la importancia de una medicina más holística y de la

la fecha funciona más bien en un plano académico que práctico, porque aún despierta escepticismos entre los que sostienen una mirada exclusivamente biologicista y mecánica de la enfermedad²². La *narrative medicine*, que en España aún está en sus albores, es un modelo de práctica médica que busca la eficacia y el trato más humano en la relación médico-paciente, dotando de habilidades narrativas a los médicos para que aprendan a escuchar de manera empática y a leer atentamente las narrativas de sus pacientes: «The effective practice of medicine requires narrative competence, that is, the ability to acknowledge, absorb, interpret, and act on the stories and plights of others» (Charon, 2001). En otras palabras, que los médicos aprendan *qué* hacer con las narrativas de sus pacientes, *cómo* escuchar e interpretar lo que les cuentan, y hacerlo con humildad (*narrative humility*; DasGupta, 2008) subsanaría quizás en parte las tan mencionadas carencias del encuentro clínico, entre las que la falta de escucha y de empatía se llevan la palma. La misión, sin embargo, es controvertida, porque implica un cambio en el modo de pensar y atender la enfermedad, para pasar a pensar en y atender al enfermo. Para ello, deberán introducirse cambios en el currículum de la carrera de medicina, y en el modo en cómo se enseña a los futuros médicos, sobre todo por lo que respeta a la objetividad clínica y el distanciamiento con el paciente. Por otro lado, despierta suspicacias en algunos antropólogos y sociólogos médicos, que ven cómo los médicos parecen querer erigirse con el saber sobre las narrativas de los enfermos como si fuera uno de sus grandes descubrimientos o logros, como si fueran expertos en la materia, cuando no es así.

El conocido trabajo de Arthur Kleinman sobre las *illness narratives* ya apuntó la necesidad de que los médicos escucharan las narrativas de sus pacientes y familiares, para después «he or she must interpret it in light of different modes of illness meanings» (Kleinman, A., 1988:49).

necesidad de escuchar al paciente, surgió en Reino Unido sobre los años 50, aunque no es de extrañar que las referencias en uno y otro lado del Atlántico difieran.

22 Una colega cardióloga interesada en los significados culturales de las dolencias de sus pacientes me comenta, no sin cierta frustración, la falta de empatía de muchos de sus colegas médicos sobre sus inquietudes más allá de lo puramente biomédico y la dificultad que encuentra para publicar en revistas médicas artículos de corte cualitativo e interpretativo sobre las narrativas de los enfermos.

Años antes, el mismo Arthur Kleinman, junto con Leon Eisenberg y Byron Good (1978), describieron los *explanatory models* para ayudar a los profesionales sanitarios a practicar una *culturally sensitive medicine*, para entender mejor los aspectos culturales y sociales que subyacen a los relatos de sufrimiento tanto del enfermo como de sus familiares. También Arthur Frank, en su libro *The Wounded Storyteller* (Frank, 1995), propone tres modelos de narrativas de la enfermedad —*restitution, chaos and quest narratives*— para orientar la labor de los médicos en la escucha de sus pacientes²³. Pero no hay que entender estas propuestas o modelos como compartimentos estancos y exclusivos, sino todo lo contrario. En el caso de las narrativas de los enfermos crónicos se hace imprescindible entenderlas como un proceso abierto y cambiante que evoluciona en el tiempo, y no deben ser tomadas como entidades estáticas, unitarias o reificadas. Además, el análisis de las narrativas de la enfermedad es una labor de por sí compleja que cuesta lo suyo a los expertos en ello (antropólogos y sociólogos), por lo que está claro de que no se trata de escoger unos modelos-receta y aplicarlos sin más. Por otro lado, me preocupa que importantes referentes dentro de la antropología médica y la sociología de la medicina no estén siendo citados o sean todavía insuficientemente reconocidos por los que están desarrollando las propuestas de modelo actual de *narrative medicine*²⁴. Se trata de construir puentes entre disciplinas para mejorar el encuentro y la práctica clínica, pero manteniendo un ojo atento y crítico, tal como propone Bury: «current claims about narrative analysis in medicine need to be treated with caution» (Bury, 2001:263).

23 Incluso podemos encontrar otros modelos y propuestas, desde la sociología médica y la psicología social, por lo que se refiere a tipos de *illness narratives*, como por ejemplo las tres tipologías de Bury (2001) —*contingent, moral and core narratives*— o las también tres tipologías de Hydén (1997) —*illness as narrative, narratives about illness, and narrative as illness*—.

24 Mirando algunas publicaciones de los que lideran los grupos internacionales de investigación sobre *narrative medicine* faltan referencias al trabajo ya desarrollado desde la antropología médica (con excepción de Arthur Frank, que hasta ahora es el autor más citado en todos los ámbitos y disciplinas). Se constata una intención interdisciplinar de abordaje humanístico que de momento aún está en una fase multidisciplinar con notable influencia del paradigma biomédico.

Conversaciones con antropólogos y otros científicos sociales

Narrar la experiencia de la enfermedad puede resultar especialmente difícil, no solo por el acostumbrado rechazo social a los temas tabúes de la adversidad por excelencia —enfermedad, sufrimiento, dolor y muerte— sino también porque hablar de la enfermedad expone (desnuda) al narrador ante los otros. El material del que se habla es íntimo y sensible, y mostrar las debilidades o limitaciones físicas (que algunos entienden como defectos o taras)²⁵ sitúa al narrador en una posición de vulnerabilidad y, en ocasiones, de inferioridad ante el otro sano que le escucha. Esto es especialmente relevante en las edades centrales de la vida, para el grupo que he estudiado de adultos entre 30 y 50 años, puesto que a estas edades se supone que uno debe estar sano biológicamente, además de activo y productivo social y laboralmente. Hablar de enfermedad crónica añade un plus de complejidad, puesto que la situación de mala salud no será un pasaje temporal en la biografía de la persona, sino un estado permanente que le condicionará desde el primer momento la vida del enfermo y de los que están a su alrededor (Bury, 1982; Charmaz, 1991). El enfermo acostumbra a explicar su historia a personas cuya reacción es importante para ellos (*to significant others*; Kleinman, A., 1988) y con las que cree que puede contar. Pero también es sabido que la enfermedad conlleva sus costes sociales, y que algunos seres del entorno social desaparecerán (Brody, 1987; Frank, 1991, 1995; Kleinman, A., 1988;), por lo que a veces algunos enfermos crónicos pueden encontrarse con que les faltan oídos que quieran oír y almas que quieran escuchar. La soledad y el aislamiento social acostumbran a ser las principales amenazas o temores que pueden acompañar la experiencia de la cronicidad.

Entonces (o no) entramos en escena nosotros, los antropólogos médicos cazadores de palabras de los enfermos, escuchadores atentos de las narrativas y analizadores de experiencias de la enfermedad. No somos ni médicos, ni tampoco amigos, somos una especie de mix intermedio, un profesional cercano, con el que pueden también establecerse vínculos de amistad (o de otra índole). Y queremos escucharles, necesitamos escucharles, puesto que nuestro trabajo depende de

²⁵ Ver especialmente el capítulo primero, «Inválidos, tarados, lisiados o mutilados», del libro de Marta Allué (2003) sobre (dis)capacidad(es).

ellos y de sus palabras. Cabe reconocer que esto de ir por las casas de la gente con una grabadora digital a sentarnos en el sofá durante unas horas para escuchar los relatos particulares sobre la experiencia de la enfermedad no es un trabajo habitual. De hecho, algunos de los participantes no entienden de entrada qué pueden aportar ellos con «solo» hablar de su propia experiencia de la enfermedad. Frases como «no sé si sabré responderte a las preguntas», «¿qué es de lo que tengo que hablar?», «¿ya te servirá todo esto?», «¿puedo hablar de lo que quiera?» evidencian que nuestro trabajo queda distante para el imaginario colectivo de algunos que no han tenido experiencia previa con nosotros. Nuestro objetivo de conocer y aprender acerca de la experiencia de la enfermedad resulta chocante y gratificante a la vez, y en algunos casos puede llegar a ser incluso *temido*²⁶. Les sorprende que nosotros, los profesionales, vayamos a aprender de ellos, los enfermos²⁷. Esto pone de relieve las principales diferencias entre el encuentro clínico y el etnográfico. Partir de una posición de *no-saber para aprender* contrasta radicalmente con el encuentro clínico al que están acostumbrados, «el médico es el que sabe y el que dice cómo deben hacerse las cosas, porque para eso él sabe»²⁸, y sitúa la relación entre antropólogo-informante en una posición de (mayor) *horizontalidad* en lugar de la verticalidad que acostumbra a caracterizar el

26 Decía recientemente Rosa María Osorio en una charla que dio en la URV (30/10/2012): «Mis informantes ya me soñaban, ya me temían, ¡uy!, ya la tenemos aquí otra vez, debían decir entre ellos», porque ella realizó una cantidad ingente de entrevistas para su investigación de doctorado, por no decir que a algunas personas las llegó a entrevistar veinte veces. Pues sí, la debían soñar.

27 A mi pesar, una bien entendida y deseable actitud humilde no siempre ha caracterizado el rol del antropólogo. Es una virtud de la que algunos no pueden presumir, y aún menos en algunos contextos académicos, donde cierta presuntuosidad y prepotencia caracterizan algunos egos y sus logros académicos a costa de la historia de vida de los demás.

28 Aunque dicho reconocimiento de autoridad médica está siendo muy cuestionado recientemente, y más gracias a internet, puesto que la gente puede tener acceso a un sinfín de información en relación a su enfermedad que antes no tenía. Ese mayor conocimiento del lego no «destrona» el conocimiento experto del médico, ni lo pretende, pero sí redefine los roles y la relación de poder basada en el saber experto que hasta ahora ha regido el encuentro clínico. Muchos médicos, sin embargo, aún no han incorporado ese cambio en el encuentro clínico, y siguen despreciando el saber de un lego cada vez más experto e informado.

encuentro clínico. Pero debemos reconocer que, aunque ejercitando nuestra más sincera humildad, los informantes saben que somos un profesional de «algo», pero al fin y al cabo un profesional, por lo que dicha horizontalidad es, en algunos casos, una presunción nuestra que no resulta obvia para los enfermos. Sabemos que la antropología es todavía una disciplina *extraña* para una gran mayoría de la sociedad, y cuando uno no está estudiando tribus perdidas o comunidades indígenas por tierras remotas (el imaginario colectivo por excelencia de las labores de nuestra disciplina), cuando uno estudia *at home* resulta chocante, más todavía por lo que se refiere a la antropología médica²⁹. En mi primera entrevista para esta investigación, Rafa se pensó que lo de la antropología médica era como lo de la antropología forense, una profesión que se ha popularizado recientemente a raíz de series policíacas norteamericanas del estilo *CSI*, *Bones* o *Castle*. Cuando le pregunté si sabía por qué lo quería entrevistar y a qué me dedicaba me dijo:

Rafa: «Sí, sí, como la del CSI». A lo que le contesté:

Lina: «No, no, yo estudio a los vivos, yo entrevistado a los vivos, no a los muertos». Pensó unos segundos y añadió:

Rafa: «Ah, claro, básicamente porque los muertos no te pueden contestar a las preguntas, no?». Réimos.

Hay que reconocer que la situación, con todo el respeto que merece la muerte, fue muy cómica. Y de hecho, Rafa no ha sido el único en confundir mi especialidad con una antropóloga forense. A algunos les queda lejos. No saben qué queremos exactamente de ellos³⁰, y como no les vamos a prescribir nada, ni vamos a juzgar si tienen unos hábitos de vida saludables o no, pues, se asombran. El

29 O *antropología de la salud*, como prefieren denominarlo algunos colegas.

30 Muchos me esperan con documentación médica sobre el diagnóstico, pruebas que les han realizado, listado de medicación crónica que toman, y me lo comparten sin reparos, incluso añadiría que satisfechos por corroborar y legitimar sus palabras sustentados por la información médica-técnica que tienen y que creen que me interesa. Incluso algunos esperan que lo lea y les dé «mi consejo» o que les aclare términos que no les han quedado claros: «Dislipemia, eso no sé yo lo que es», me dice Antonio mirando el informe médico, aunque por otro lado añade: «Esas son las pastillas que me tomo para lo del colesterol».

encuentro clínico pretende ser terapéutico y prescriptivo; en cambio, el encuentro etnográfico, si bien puede ser terapéutico aun sin que esa sea la intencionalidad de nuestra *visita*, cumple con una función descriptiva. Que nos expliquen lo que más puedan de la experiencia de la enfermedad para que nosotros podamos aprender de ello, analizarlo y elaborar propuestas que en honor a una antropología aplicada puedan ser llevadas a la práctica para mejorar la vida de los afectados. La frase que siempre me sorprende más es la de «no sé si sabré responderte a las preguntas», hay cierto temor de entrada como si nuestro encuentro fuera un *examen*. ¿Será que temen no dar con la respuesta adecuada porque otros les juzgaron por ello? Siempre les respondo que quién mejor que ellos para contarme su experiencia de la enfermedad, y al final aún dudan si «¿ya te servirá todo esto?»; el mayor asombro, que su experiencia, que su relato, que su historia *sirva para algo*. Las erosiones vitales que conllevan algunas enfermedades crónicas pueden conducir al enfermo a un sentimiento de inutilidad (Charmaz, 1991), por lo que sentirse útiles les devuelve el sentido de pertenencia al mundo, a la sociedad. Y curiosamente, sin sus palabras nuestra labor sería imposible, y para ello es necesaria la *escucha atenta y comprometida* que vengo solicitando reiteradamente. Recuerdo también muy bien el comienzo de la primera entrevista con Víctor, cuando dijo:

Víctor: Puc parlar del que jo vulgui?

Lina: Clar que sí, per això he vingut.

Víctor: En *serio*? Del que jo vulgui?

Lina: Home, jo he vingut per a que em parlis de la teva malaltia, però si vols comentar el partit de futbol d'ahir o una pel·lícula molt xula que has vist, val, però si ve al cas, clar, que si no...

Víctor: No, ho dic perquè una vegada van venir a fer-me una entrevista i no em deixaven contestar el que jo volia, ni dir *tacos*,...

Lina: Tu pots parlar tal com parles normalment i tal com tu parlaries si li expliquessis a algú sobre la teva malaltia. Jo no et diré ni el que està *bé* ni el que està *malament* de respondre, pots contestar el que vulguis. Inclús pots no contestar si no et ve de gust contestar a una pregunta.

Víctor: Ah, molt bé, o sigui que si no vull no tinc perquè contestar, oi?

Lina: Exacte, tu decideixes què vols explicar i fins on. I tranquil, que no et farà moltes preguntes.

Víctor: Ah, així vale. És que una vegada van venir a maxacar-me a preguntes i a sobre em deien el que no podia dir perquè «no quedava bé» i em va molestar molt. Però el que tu plantejes es diferent. És que si no, ja ni cal que comencem.

Lina: Molt bé, ja em diràs, i si hi ha algo que et fa sentir incòmode, fes-m'ho saber, si us plau.

Solo cabe comentar que la primera entrevista con Víctor se alargó unas tres horas y pico, con pausas para café, galletas y cigarrillos incluidas, en las que seguíamos hablando de *ello*, directa o indirectamente, y en las que yo también ofrecí pedacitos de mi vida a compartir. Y lo dejamos por cuestiones de salud y agotamiento físico, de los dos. Las siguientes veces que nos hemos visto hemos hablado una media de tres horas, nuestros encuentros son siempre tranquilos y largos, como un paréntesis calmado en el que ambos reflexionamos en voz alta sobre la experiencia y el significado de vivir con una enfermedad crónica, que en su caso va mucho más allá de una evidencia visual de la amputación de su pierna. A Víctor le encanta hablar, es un monologuista excepcional con una profundidad de análisis sobre la experiencia de la enfermedad (propia y de otros) impresionante, pero a la vez, es alguien con el que surge el diálogo, porque es un informante que también cuestiona al que tiene delante. Y eso me gusta. *Quid pro quo*. Reciprocidad. Yo te doy, tú me das. Retomo lo de *nuestra visita* —es cierto, nosotros *vamos de visita a las casas de la gente*³¹, no son ellos los que van a visitar a un profesional al centro de atención primaria, al hospital, consulta privada, o donde sea—. El profesional les llega a casa con una grabadora dispuesto a *tomar prestadas* sus palabras, para después reproducirlas en otros contextos. ¿No es lícito esperar cierta respuesta recíproca? Sí, y con matices. Cabría preguntarnos sobre ciertas prácticas de compensación económica, regalos o favores de otra índole que se han utilizado y se siguen utilizando

31 En el caso de mis entrevistas todas han sido así, *en casa de la gente*, excepto cuatro, dos en el despacho profesional donde trabaja el informante, una en un aula de mi universidad, y otra en una cafetería (tranquila). Otra cosa es la observación llevada a cabo en el hospital, que no tiene nada que ver; la etnografía hospitalaria nos pone otras pruebas a superar y requiere de ciertas habilidades para moverse *en terreno desconocido*. Ver Van der Geest y Finkler (2004) para una excelente revisión y discusión de la labor de la etnografía hospitalaria.

en nuestra disciplina, y que son, como no podría ser de otra manera, controvertidas y *peligrosas*. Aquí no es el enfermo el que regala un jamón o un buen vino al médico por Navidad, es el antropólogo el que lleva regalos a los enfermos o paga por *sus servicios* a la ciencia, lo que levanta la duda de si acceden a las entrevistas porque quieren colaborar o porque necesitan dinero (Estroff, 1995). Los límites de dichas prácticas atañen a criterios éticos y morales que no solo tienen que ver con las decisiones individuales de cada investigador (o el grupo de investigación), por lo que una revisión de tales prácticas en un contexto mayor, el de la disciplina, nos permitiría tratar de consensuar los procedimientos, aun reconociendo que la infinidad de contextos y situaciones diferentes complicarían notablemente dicha misión. La autocrítica me pide reivindicar de nuevo un código deontológico consensuado para nuestra disciplina, que si bien existe implícitamente en aquello de «todos sabemos más o menos lo que hay que hacer y cómo hay que hacerlo», en nuestro país no está explicitado, y ciertas licencias o procedimientos poco *ortodoxos* podrían perjudicar nuestro estatus profesional y nuestra práctica. Aunque sabemos que ese documento (el código deontológico) no es garantía exclusiva de *buena* práctica; los médicos lo tienen y, aun así, algunos parecen *olvidarse* de su existencia. Paradójicamente, por mucho que tratemos de concretar nuestro proceder, la cuestión última reside en ese compromiso ético y moral para con nuestros informantes, que solo la conciencia de cada individuo acaba decidiendo.

Reconocidos los límites y retos de nuestra práctica profesional, sigo considerando el encuentro etnográfico como muy gratificante, tanto para nosotros como para ellos, porque se sienten escuchados y valorados, y casi siempre, al menos esa es mi experiencia, cuando acabamos la entrevista te dicen aquello de «gracias», a lo que una responde «gracias a ti». Aprovecho esta ocasión de nuevo para dejar constancia una vez más de que soy yo la que te tengo que dar las gracias, por ayudarme en mi investigación, por contribuir a enriquecer el discurso del conocimiento humano, por abrirme las puertas de vuestra casa y vuestra alma, por contarme lo difícil y lo íntimo, por dejarme hurgar en los detalles del pasado y del presente, por el tiempo, por compartir, por estar, por hablar, por las palabras. Gracias a vosotros y gracias a ellas —las palabras— podemos construir ese buscado conocimiento y podemos contribuir, como diría Geertz, a ampliar y enriquecer el

universo del discurso humano y a refinar el debate (Geertz, 1989), a la vez que, en honor a una antropología médica aplicada, aportamos herramientas que puedan ayudar a vislumbrar y construir un nuevo y necesario modelo de atención tanto para las enfermedades crónicas como para los enfermos crónicos.

Consideraciones finales

Las narrativas de enfermedad cumplen diversas funciones: «Narratives take many forms, have many uses and serve many purposes, for individuals and for social groups» (Bury, 2001:281). Hablar de la enfermedad permite, entre otras cuestiones, buscar ayuda profesional, compartir la adversidad con otros, recibir apoyo moral o de otra índole, dotar de significado a la experiencia sufrimiento y resignificar una identidad deteriorada o perdida (Bury, 2001; Charmaz, 1991, 1999, 2002; Frank, 1991, 1995; Hydén, 1997; Kleinman, A., 1989; Williams, 1984;). Por ello, dicho acto de comunicación trasciende los límites del lenguaje convirtiéndose en un acto moral, tanto para el narrador como para el oyente, que se ve involucrado en una historia de la enfermedad que le pertenece desde el mismo momento en que la escucha, ante la cual debe asumir un compromiso ético y la responsabilidad moral de responder ante ella y ante quien se la narró: «Narrative ethics guides people, whether ill or healthy, lay or professional, in the moral commitments that illness calls them to» (Frank, 1995:157).

Escuchar, leer e interpretar las narrativas de la enfermedad no es tarea fácil. Hemos visto ejemplos de cómo estas narrativas tienen lugar en dos contextos profesionales diferentes, con dos tipos de oyentes con una formación de base muy diferente. Las narrativas de los enfermos, sin embargo, no nos dan acceso directo a la experiencia, y las interpretaciones que hagamos de ellas siempre serán construcciones de segundo o tercer orden (Geertz, 1981) que aun tratando de ser fieles al relato original, son otro relato; «If it were not, then 'words could speak for themselves' and the need for interpretation will fall» (Bury, 2001:282). Además, sabiendo que las narrativas son historias que la gente cuenta de ellos mismos, que refleja su experiencia tal como ellos la ven y tal como quieren que sea vista (Becker, G., 1997; Hydén, 1997; Kleinman, A., 1988), muchas historias no solo serán parciales y

no contarán todo lo narrable, sino que el narrador seleccionará, consciente e inconscientemente, aquello que quiere que sea escuchado sin que podamos objetivar o determinar la veracidad de lo narrado (Martínez-Hernández, 2010). La pericia del cazador de palabras y analizador de experiencias, del hermeneuta en definitiva, deberá discernir entre historias a medias para extraer los temas comunes relevantes y susceptibles de ser analizados, aun sabiendo que el resultado será una interpretación provisional de los hechos y que «we will never fully capture their views» (Van der Geest, 2010:99); y todo ello sin perder de vista que «What emerged from an interview was not simply the story of an illness, but the story of a life altered by illness» (Garro, 1992:101).

Por ello, el análisis de la narrativa de la enfermedad desde una perspectiva hermenéutica es una tarea laboriosa que va más allá de codificar fragmentos de texto e identificar categorías de análisis para que un programa de tratamiento de datos cualitativos nos extraiga resúmenes y reportes. No estoy en contra del uso de dichas herramientas informáticas, al contrario, pero coincido plenamente con Riessman (1993:2) cuando reclama que el investigador debe preguntarse «why was the story told that way?», es decir, más allá de lo *que* se ha dicho —las palabras— preguntarse sobre el *cómo* y el *por qué*, algo que, de momento, no hacen las máquinas ni los programas informáticos. Por ello también, los profesionales médicos que se adhieran al nuevo modelo (tendencia) de *narrative medicine* deberán hacerse la misma pregunta y ser cautos con el uso que hagan de las palabras de los enfermos, utilizándolo para bien y, sobre todo, huyendo de una respuesta policial del estilo «todo lo que diga puede ser utilizado en su contra», que perpetuaría el *vigilar y castigar* que ya apuntaba Foucault (1978), algo que lamentablemente puede suceder en algunos encuentros clínicos cuando las narrativas de los enfermos no se adecuan a lo que el profesional quiere oír, a un supuesto canon preestablecido o guión estandarizado del relato de la enfermedad (*narrative script*, Young, 1995; Martínez-Hernández, 2013)³², o cuando un sesgo biomédico encasilla al paciente en un perfil que quizás no

32 Una cuestión que parece más *evidente* en relación a los trastornos mentales, pero que también afecta a las enfermedades somáticas. Para narrativas *obs-cenas*, *fuera de escena*, que atentan al *sentido común* del poder biomédico, y que el médico,

le corresponde. El discurso, la historia de la enfermedad, así pues, no debería convertirse en una herramienta de poder en manos del profesional sanitario para deslegitimar la voz del paciente (Young, 1995) ni en la apropiación de una historia a desmenuzar y analizar para los científicos sociales (Bury, 2001; Frank, 1995); ni, en ambos casos, meramente en *algo para publicar* y sobre lo que beneficiarse, como bien plantea la crítica que Garden (2010) esgrime planteándose dónde están los límites del uso de la narrativa de la enfermedad de otro. Garden escribe en relación a un notorio y mediático caso que se dio en los Estados Unidos sobre la escritora y poeta Lucy Grealy y su libro autobiográfico *Autobiography of a Face* (1994) sobre su experiencia personal desde la infancia con un cáncer de mandíbula, y el posterior beneficio que su amiga Ann Patchett obtuvo con la publicación de *Truth and Beauty* (2005) un libro sobre su *amistad* —que Grealy ni menciona en su autobiografía— que revisa y reelabora la experiencia de la enfermedad de Lucy a través de los ojos de Ann, añadiendo un nuevo final, su muerte, y erigiendo su autoría y autoridad justificada por el hecho que «many people asked me» (citado en Garden, 2010:130). Garden escribe:

A critical question that must be asked when examining the ethicality of publishing a revealing depiction of another person is, *who benefits?* With medical case studies, for example, in which individual patients might be identified, that possibility is weighed against the benefit to society: the potential for others with a similar condition to benefit from the discussion. The author benefits in terms of career advancement but not monetarily. Physician-authors usually benefit monetarily from the growing genre of popular medical writing, whereas the benefit to society in general is not as clear. Patchett appears to have benefited more from writing about Grealy than Grealy's family, other friends, and readers. While Grealy's sister Suellen published an article in which she charged Patchett with «hijacking» her and her family's grief (S. Grealy 2004), Patchett essentially launched her own career by writing about Grealy. (Garden, 2010:130, énfasis añadido).

por tanto, no quiere oír, ver el capítulo de Àngel Martínez-Hernández en esta misma publicación y Martínez-Hernández (2000).

Si bien me cuesta (y aterrera) imaginarme este escenario en mi tan estimada disciplina, el ejemplo pone los pelos de punta y nos encomienda una labor (¿de vigilancia?) ética para todos aquellos sobre los que escribimos y de los que hablamos. Las versiones de la enfermedad explicadas por terceras personas —en el caso que nos ocupa, profesionales médicos o antropólogos— no son ni más fiables ni menos subjetivas que las originales explicadas en primera persona (Shapiro, 2011), puesto que el profesional impregna su subjetividad en ellas y su (de)formación la moldea, debiendo admitir, además, las inevitables limitaciones producto de la intersubjetividad que acontece en el encuentro (Estroff, 1995, Van der Geest, 2010). Al menos, que sus aspiraciones sean honestas, su trato respetuoso, y con una voluntad de compromiso ético y moral del sufrimiento (Frank, 1995; Kleinman, A., 1988; Kleinman, A. y Benson, 2004). Sería deseable que los antropólogos no caigan en el error de convertir a sus sujetos de estudio «into objects of metaphorisation and academic debate and miss the point they set out to make» (Van der Geest, 2010:107), evitando en la medida de lo posible convertirlos en un objeto deshumanizado, en una *caricatura de la experiencia* (Kleinman, A. y Kleinman, J., 1991:276).

Más allá de la necesaria reflexión autocrítica para unos y para otros, creo firmemente en la necesidad de establecer esos puentes que nos permitan transitar entre esos dos mundos —la medicina y la antropología, entre la realidad y la narración³³, entre la experiencia vivida y la percibida— para poder escuchar y atender mejor a nuestros pacientes o informantes. Un cambio significativo pueda darse, quizás, cuando los oyentes pasen a ser interlocutores de los profesionales en el sentido de establecer un diálogo con el enfermo y de comprometerse con él, tomando la propuesta de Arthur Frank de *thinking with* en lugar de *thinking about* (Frank, 1995, 2004), un punto de partida indispensable para desarrollar una *narrative ethics*. Ser interlocutor implica establecer una relación de colaboración entre unos y otros (Mishler *et alii*, 1989; Kleinman, A. y Benson, 2004), y reconocerse a

33 Toda narración es una *versión editada de la realidad* (Riessman, 1990), una creación de naturaleza provisional entre *fact and fiction*, «in this sense chronic illness might be called 'factions'» (Bury, 2001:282). Ver también Martínez-Hernández (2010) para un excelente análisis de las sutiles fronteras realidad-ficción existentes entre un relato biográfico y un mito, y sus diferencias y semejanzas como recursos narrativos.

uno mismo como narrador-colaborador del relato que está teniendo lugar en el encuentro clínico o etnográfico. Aun sabiendo que constato una obiedad, cabe recordar que el encuentro narrativo no es un monólogo, y aunque quienes hablan más (rato) acostumbran a ser los enfermos, debe ser entendido y practicado en base y hacia a un modelo dialógico que asegure una bidireccionalidad comunicativa en condiciones de mayor horizontalidad y «en una posición de mayor reciprocidad, pero sin desdibujar el papel activo de los profesionales» (Martínez-Hernández, 2008:188). Los profesionales médicos y los antropólogos no están mudos en los encuentros clínicos o etnográficos, son también *seres narrativos* que están ahí interviniendo y formando parte de la narración que acontece, por lo que el compromiso ético y moral con lo dicho parecería la respuesta adecuada. Me gustaría acabar con un cuento sufí que ilustra una postura necesaria para llevar a cabo esta escucha atenta y comprometida que he venido reivindicando.

Un discípulo fue a visitar a su maestro y solicitó que le impartiera alguna enseñanza importante para su desarrollo. El maestro contestó irónicamente:

—Atención.

—¿Y qué más? —preguntó el discípulo.

—Atención, atención —repitió el maestro.

El discípulo insistió: —Pero, ¿qué más?

—Atención, atención, atención -dijo el maestro.

—Pero, ¿qué es la atención?

El maestro contestó:—Atención es atención.

Agradecimientos

Agradezco mucho a Ángel Martínez Hernández los comentarios y sugerencias sobre este texto porque me han permitido repensarlo y mejorarlo, y también especialmente las aportaciones de los informantes que han participado en mi investigación doctoral y que *con sus palabras* han ayudado a construirlo.

Apoyo institucional

Este trabajo se ha llevado a cabo y ha sido posible gracias a una Beca predoctoral de Personal Investigador Novel (AGAUR-FI, Generalitat de Catalunya), con el apoyo del Comisionado para Universidades e Investigación del Departamento de Innovación, Universidades y Empresa de la Generalitat de Catalunya y del Fondo Social Europeo.

Bibliografía citada

- BECKER, Gay (1997) *Disrupted Lives. How People Create Meaning in a Chaotic World*. University of California Press.
- BEHAR, Ruth (1996) *The Vulnerable Observer: Anthropology That Breaks Your Heart*. Boston: Beacon Press.
- BRODY, Howard (1987) *Stories of Sickness*. Yale University Press: New Haven.
- BURY, Michael (1982) «Chronic Illness as Biographical Disruption». *Sociology of Health & Illness*, 4(2):167-182.
- BURY, Michael (2001) «Illness Narratives: Fact or Fiction?». *Sociology of Health & Illness*, 23(3):263-285.
- CANALS, Josep (2002) *El regreso de la reciprocidad. Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas en la crisis del Estado del Bienestar*. Tesis Doctoral. Universitat Rovira i Virgili, Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Tarragona.
- CANALS, Josep (2003) «Grupos de ayuda mutua y asociaciones de personas afectadas: Reciprocidades, identidades y dependencias». En: J. Filgueira e I. López-Fernández (eds.), *Antropología y Salud Mental*. Cuadernos de Psiquiatría Comunitaria. 3(1): 71-81.
- CHARMAZ, Kathy (1991) *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- CHARMAZ, Kathy (1999) «Stories of Suffering: Subjective Tales and Research Narratives». *Qualitative Health Research*, 9(3):362-382.
- CHARON, Rita (2001) «Narrative Medicine. A Model for Empathy, Reflection, Profession and Trust». *JAMA, Journal of American Medical Association*, 286(15):1897-1902.
- CLARK, Jack A. y MISHLER, Elliot G. (1992) «Attending to Patients' Stories: Reframing the Clinical Task». *Sociology of Health & Illness*, 14(3):344-372.

- COMELLES, Josep M. (1998) «Atención Primaria de salud: el difícil maridaje entre atención integral y atención institucional». *Trabajo Social y Salud*, 29:251-265.
- COMELLES, Josep M. (1993) «La utopía de la atención integral en salud. Autoatención, práctica médica y asistencia primaria». *Revisiones en Salud Pública*, 3:169-192.
- CORBIN, Juliette y STRAUSS, Anselm (1991) «A Nursing Model for Chronic Illness Management Based upon the Trajectory Framework». *Research and Theory for Nursing Practice*, 5(3):155-174.
- CRAPANZANO, Vincent (1992) *Hermes' Dilemma & Hamlet's Desire. On the Epistemology of Interpretation*. Cambridge, Ma., Harvard University Press.
- DASGUPTA, Sayantani (2008) «Narrative Humility». *The Lancet*, 371(22): 980-981.
- DI GIACOMO, Susan M. (1992) «Metaphor as Illness: Postmodern Dilemmas in the Representation of Body, Mind and Disorder». *Medical Anthropology*, 14:109-137.
- DI GIACOMO, Susan M. (1995) «A Narrative Deconstruction of 'Diagnostic Delay'». *Second Opinion*, 20(4):21-35.
- DI GIACOMO, Susan M. y SUMALLA, Enric C. (2012) «Del esencialismo biológico a la experiencia encarnada: el cáncer como aprendizaje». *Iglesia Viva*, 252:37-56.
- DUMIT, Joseph (2006) «Illnesses You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses», *Social Science & Medicine*, 62: 577-590.
- ESTROFF, Sue E. (1995). «Whose Story is it Anyway? Authority, Voice and Responsibility in Narratives of Chronic Illness». En Toombs, S. Kay et alii (eds.), *Chronic Illness. From Experience to Policy*. Bloomington: Indiana Press, 77-104.
- FARRERAS, Valentí y ROZMAN, Ciril (2012) *Medicina Interna*. Barcelona: Elsevier.
- FOUCAULT, Michel (1978) [1975] *Vigilar y castigar*. Madrid: Siglo XXI.
- FRANK, Arthur W. (1991) *At the Will of the Body. Reflections on Illness*. Boston: Houghton Mifflin.
- FRANK, Arthur W. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- FREIDSON, Eliot (1978) [1972] *La profesión médica: un estudio de sociología del conocimiento*. Barcelona: Península.

- GARDEN, Rebecca (2010) «Telling Stories about Illness and Disability: The Limits and Lessons of Narrative». *Perspectives in Biology and Medicine*, 53(1):121-135.
- GARRO, Linda C. (1992) «Chronic Illness and the Construction of Narratives». En: M.J. DelVecchio Good; P.E. Brodwin; B.J. Good y A. Kleinman (eds.) *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley: University of California Press.
- GEERTZ, Clifford (1981) [1973] *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.
- GOOD, Byron J. (2003) [1994] *Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Bellaterra.
- HYDÉN, Lars-Christer (1995) «In Search of an Ending. Narrative Reconstruction as a Moral Quest». *Journal of Narrative & Life History*, 5(1):67-84.
- HYDÉN, Lars-Christer (1997) «Illness and Narrative». *Sociology of Health & Illness*, 19(1):48-69.
- KLEINMAN, Arthur; EISENBERG, Leo y GOOD, Byron (1978) «Culture, Illness, and Care. Clinical Lessons from Anthropologic and Cross-cultural Research». *Annals of Internal Medicine* 88: 251-258.
- KLEINMAN, Arthur y KLEIMAN, Joan (1991) «Suffering and its Professional Transformation: Towards and Ethnography of Interpersonal Experience». *Culture, Medicine and Psychiatry*, 15(3): 275-302.
- KLEINMAN, Arthur (1988) *The Illnes Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- KLEINMAN, Arthur (1996) «Suffering Ethics, and the Politics of Moral Life». *Culture, Medicine and Psychiatry*, 20:287-290.
- KLEINMAN, Arthur y BENSON, Peter (2004) «La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina». *Humanitas Monográfico*, 2:17-26.
- LAÍN, Pedro (1988, 3ª ed) *La historia clínica: historia y teoría del relato patográfico*. Madrid: Fricastela.
- LESHAN, Lawrence (1966) «An Emotional Life History Pattern Associated with Neoplastic Disease». *Annals of the New York Academy of Sciences* 125:780-793.
- LÉVINAS, Emmanuel (1988) «Useless Suffering». En Bernasconi, Robert y Wood, David (eds.) *The Provocation of Levinas: Rethinking the Other*; London: Routledge.

- LYNN, Joanne y ADAMSON, David M. (2003) *Living Well at the End of Life. Adapting Health Care to Serious Chronic Illness in Old Age*. Washington: Rand Health, 2003.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2000) *What's Behind the Symptom?* London & New York: Routledge (2000)
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2008) *Antropología médica. Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Barcelona: Anthropos.
- MARTÍNEZ-HERNÁEZ, Àngel (2010) «El hijo del cazador de tigres: Mito, violencia y masculinidad en un relato biográfico». *Historia, Antropología y Fuentes Orales*, 44:113-127.
- MARTÍ I POL, Miquel (1989) *Estimada Marta*. Barcelona: Edicions 62.
- MASANA, Lina (2011) «Invisible Chronic Illnesses *Inside* Apparently Healthy Bodies». En: FAINZANG, Sylvie y HAXAIRE, Claudie (eds.) *Of Bodies and Symptoms. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*. Tarragona: Publicacions URV-Col·lecció Antropologia Mèdica.
- MENÉNDEZ, Eduardo (1983) «Hacia una práctica médica alternativa. Hegemonía y autoatención (gestión) en salud». *Cuadernos de la casa cbata*, 86.
- MENÉNDEZ, Eduardo (1984) «El modelo hegemónico: transacciones y alternativas hacia una fundamentación teórica del modelo de autoatención en salud». *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 3:83-121.
- MENÉNDEZ, Eduardo (2003) «Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas». *Ciencia & Saúde Colectiva*, 8(1):185-207.
- MENÉNDEZ, Eduardo (2005) «El modelo médico y la salud de los trabajadores». *Salud Colectiva*, La Plata 1(1):9-32.
- MISHLER, Elliot G.; CLARK, Jack A.; INGELFINGER, Joseph; SIMON, Michael P. (1989) «The Language of Attentive Patient Care: a Comparison of Two Medical Interviews». *Journal of General Internal Medicine*, 4:325-335.
- NETTLETON, Sarah; O'MALLEY, Lisa; WATT, Ian y DUFFEY, Philip (2004) «Enigmatic Illness: Narratives of Patients who Live with Medical Unexplained Symptoms», *Social Theory and Health* 2(1): 44-66.
- OMS (2005): *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas*. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

- PARSONS, Talcott (1999) [1951] *El Sistema Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- PIERCE, Susan Foley (2008) *Nursing Studies, University of North Carolina*. Disponible en: <http://www.unc.edu/courses/2009spring/nurs/595/960/chronic_illness-2003/ci_segment2.html>.
- POIRIER, Suzanne y BRAUNER, Daniel J. (1990) «The Voices of the Medical Record». *Theoretical Medicine*, 11:29-39.
- RIESSMAN, Catherine K. (1990) «Strategic Uses of Narrative in the Presentations of Self and Illness: a research note». *Social Science & Medicine*, 30(11):1195-1200.
- RIESSMAN, Catherine K. (1993) *Narrative Analysis*. London: Sage.
- RICOEUR, Paul (1980) «Narrative Time». En *Critical Inquiry - On Narrative*, 7(1): 169-190.
- RICOEUR, Paul (1984) *Time and Narrative*. Vol 1. Chicago: Chicago University Press.
- ROSALDO, Renato (1989) *Culture & Truth. The Remaking of Social Analysis*. Boston: Beacon Press.
- SHAPIRO, Johanna (2011) «Illness Narratives: Reliability, Authenticity and the Empathic Witness». *Journal of Medical Ethics - Medical Humanities*, 37(2):68-72.
- SILVERMAN, P. R. (1980) *Mutual Help Groups: Organization and Development*. Londres, Sage.
- TOOMBS, S. Kay (1990) «The Temporality of Illness: Four Levels of Experience». *Theoretical Medicine*, 11:227-241.
- TURNER, Victor W. y BRUNER, Edward (1986) (eds.) *The Anthropology of Experience*. Urbana: University of Illinois.
- VAN DER GEEST, Sjaak y FINKLER, Kaja (2004) «Hospital Ethnography: Introduction». *Social Science & Medicine*, 59:1995-2001
- VAN DER GEEST, Sjaak (2010) «Patients as Co-Researchers? Views and Experiences in Dutch Medical Anthropology». En: Fainzang, Sylvie; Einar Hem, Hans y Bech Risor, Mette (eds.) *The Taste for Knowledge. Medical Anthropology Facing Medical Realities*. Denmark: Aarhus University Press.
- VAN DONGEN, Els y REIS, Ria (2001) «Editorial: Chronic Illness: Struggle and Challenge». *Medical Anthropology: Cross-Cultural Studies in Health and Illness*, 19:4, 293-297.
- VAQUÉ, Josep (2011) «Epidemiología general de las enfermedades crónicas. Estrategias de prevención». En Piédrola Gil, G. (ed.) *Medici-*

- na preventiva y salud pública* (11ª edición). Barcelona: Elsevier Masson.
- WARE, Norma C. (1992) «Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome». *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, 6 (4): 347-361.
- WEBSTER, Barbara (1989) *All of a Piece: a Life with Multiple Sclerosis*. The Johns Hopkins University Press.
- WERNER, Anne y MALTERUD, Kirsti (2003) «It is Hard Work Behaving as a Credible Patient: Encounters Between Women with Chronic Pain and their Doctors». *Social Science & Medicine*, 57(8):1409-149.
- WILLIAMS, Gareth H. (1984) «The Genesis of Chronic Illness: Narrative Re-Construction». *Sociology of Health & Illness*, 6(2):175-200.
- WILLIAMS, Gareth H. (1993) «Chronic Illness and the Pursuit of Virtue in Everyday Life». En Radley, Alan. *Worlds of Illness. Biographical and Cultural Perspectives on Health and Disease*. London; New York: Routledge.
- YOUNG, Allan (1980) «The Discourse on Stress and the Reproduction of Conventional Knowledge». *Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology*, 14(3):133-146.
- YOUNG, Allan (1995) *The Harmony of Illusions: Inventing Post-Traumatic Stress Disorder*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.