

UNA MIRADA ETNOGRÁFICA AL DOLOR DESDE EL CONTEXTO HOSPITALARIO

M^a Ena Barroso Pérez y Verónica Sánchez Martino

From a phenomenological point of view this article approaches to the experience of pain in a clinical context. By means of an ethnographic methodology, combining both quantitative and qualitative research, different aspects of clinical situations had been studied in two hospitals in Madrid, Ramón y Cajal and Gregorio Marañón. The results are exposed through tables and interviews.

Key words: pain, hospital, patient, culture, medicine, society

INTRODUCCIÓN

El dolor es una experiencia bio-psico-social y cultural. Según las aportaciones de Melzack y Loeser esta investigación se encuadraría dentro del estudio de la dimensión cognitivo-evaluativa del dolor, que nos permite contemplar el dolor en función de la experiencia del sujeto, de su contexto y sus creencias.

La pregunta que va a guiar esta investigación es la siguiente:

¿Cómo influyen los factores socioculturales en la percepción y afrontamiento del dolor crónico de los pacientes atendidos en la Unidad del Dolor del Hospital Ramón y Cajal?

Cuando hablamos de factores socioculturales nos referimos a aquellos elementos que modelan la vivencia y construyen socialmente la interpretación del dolor. Cabe señalar que el sistema de salud, considerado como sistema sociocultural, es un elemento fundamental en esta construcción. Siguiendo a la antropóloga Rosario Otegui, consideramos que no podemos entender el dolor sin conocer las construcciones socio- históricas en las que se desarrolla.

BLOQUE I: DIARIO DE CAMPO Y FICHAS ANALÍTICAS

Observación participante y diario de campo

Esta técnica de producción de datos se utilizó por las posibilidades que ofrece de acercamiento a las conductas, comportamientos, actitudes y significados en la

interacción de los pacientes con el personal sanitario y el contexto hospitalario en general.

La observación se llevó a cabo en la Unidad del Dolor del Hospital Ramón y Cajal (HRC). Durante los meses de Enero y Febrero se realizaron algunas sesiones de observación participante en el Hospital Gregorio Marañón (HGM) en aras de generar un mínimo marco comparativo.

Como ámbitos geográficos principales dentro de las unidades hay que señalar las consultas de los doctores y la sala de espera (HRC) y la Clínica del Dolor (HGM)

Dadas las características de la Observación Participante la muestra de pacientes observados en consultas, clínica y salas de espera es aleatoria, aunque orientada a la diversidad.

Fichas analíticas

Como metodología a la hora de sistematizar la información obtenida a partir de la observación participante registrada en el diario de campo, se ha utilizado el sistema de las fichas analíticas, de las cuales se señalan tan sólo las más relevantes.

ORGANIZACIÓN DE LA UNIDAD DEL DOLOR

Se encuentra supeditada a la organización del centro hospitalario y no siempre es permeable a las demandas-necesidades de los pacientes.

Organización de la unidad versus demandas de los pacientes

Acerca de la organización de la unidad: Menor tiempo de espera para las citas y a la continuidad con el mismo médico.

Acerca de la atención en consultas: Información sobre la dolencia y escucha.

RITUAL TERAPÉUTICO

Se caracteriza por una relación asimétrica entre el médico y el paciente en la cual el médico ocupa el lugar de experto en cuyas manos recae la capacidad de decisión acerca de las medidas terapéuticas a tomar en el cuerpo del paciente y muy especialmente la legitimidad social de la enfermedad, demostrada por el diagnóstico médico. En la eficacia tienen gran importancia la confianza del paciente en el médico, en especial en lo que se refiere a seguimiento y adherencia a los tratamientos. Conforme avanza el tiempo de dolor y tratamiento la cercanía médico paciente aumenta y el paciente puede ser más activo y más autónomo en el proceso, sin embargo es importante tomar en cuenta otras cuestiones importantes, como el hecho de que algunos pacientes no comuniquen ni reciban apoyo de nadie más que de los profesionales de la salud. En ocasiones esta relación asimétrica puede conceptualizarse como una falta de atención el doctor al discurso de los pacientes. El conflicto se produce a veces por la ausencia de respuesta de las demandas de una de las partes, las muestras de falta de confianza hacia el doctor (no seguir el tratamiento u otras prescripciones médicas). Por parte de los pacientes la mayoría

de los conflictos observados vienen derivados de la sensación de que “el médico no les hace caso”, es decir, que considera que su dolencia es “ficticia” o niega el diagnóstico hecho por un médico anterior para decir que su enfermedad no existe médicamente, lo cual imposibilita la legitimación social de la enfermedad. Por otro lado también se han observado conflictos debido a una contradicción entre las prescripciones de varios médicos.

La relación médico-paciente cobra un significado diferente para cada uno de ellos como se observa en la frecuente demanda de los pacientes de continuar con un mismo médico. La pregunta que surge para la investigación es la siguiente:

¿Cuál es el significado emocional de la relación médico-paciente para los enfermos?

Por otra parte en el proceso de atención es fundamental el entorno social, a menudo familiar, del paciente, que en ocasiones llega a las consultas. Familiares y acompañantes como mediadores en la relación médico paciente, en la cual a veces se da el efecto perverso de la pasivización del enfermo por acompañantes y personal sanitario

El estado de ánimo expresado por los pacientes

Las expresiones de estado de ánimo positivo redundan en una mejor interacción médico-paciente y en ocasiones en refuerzo positivo por parte del médico. Pueden ser desarrolladas conscientemente por los pacientes como una estrategia de afrontamiento de la dolencia y no necesariamente las expresiones de un estado de ánimo positivo reflejan un estado de bienestar en el paciente sino que pueden estar orientadas a esconder partes negativas de la situación que podrían generar rechazo en el entorno social o afectar a la autoestima del paciente al presentar una imagen desagradable ante los demás.

Las expresiones de un estado de ánimo negativo son menos frecuentes ante los médicos que ante el resto del personal sanitario, aunque en muchas ocasiones aparecen también en las consultas. La respuesta de desinterés o evitación es más frecuente por parte de los doctores en estos casos. La pregunta que surge para la investigación es la siguiente:

¿Cuál es el efecto de estas prácticas, si lo hay, sobre la atención recibida o la derivación a psicología o psiquiatría?

La derivación a psicología depende del criterio de los doctores, se trata de una atención supeditada a esta primera. Los criterios de aprovechamiento tienen que ver con la afectación que los pacientes muestren y la patología que sufran, como la fibromialgia como caso paradigmático. La derivación a psiquiatría en ocasiones puede generar mucho rechazo, existe la posibilidad de que para algunas pacientes esto sea sinónimo de que el doctor piensa que están “locas” o de que no se toma en serio su enfermedad y se está pensando que es inventada, algo que sin duda puede estar relacionado con el tipo de diagnóstico y la trayectoria en el sistema de salud.

EXPRESIÓN Y DESCRIPCIÓN DEL DOLOR

- Por parte del médico

Las metáforas médicas están consensuadas dentro de la biomedicina y la transmisión de estas categorías a los pacientes se da de forma gradual, de modo que poco a poco el paciente “traduce” su enfermedad o su dolor en lenguaje médico y por tanto acorta distancias y mejora la comunicación con el mismo. La pregunta que surge para la investigación es la siguiente:

¿Qué efecto tiene sobre los doctores el hecho de que los pacientes manejen un mismo vocabulario que ellos? ¿Influye el código lingüístico en la atención e información recibida?

- Por parte de la psicóloga

Se trabaja entre otros temas el de la utilidad social del dolor, y los componentes “destructivos” de utilizar el padecimiento como forma de estar en el mundo.

- Por parte de los pacientes

Las distintas formas de definir al dolor evocan distintos aspectos del mismo tal y como lo vive el paciente: la dificultad de comunicarlo aun con metáforas, el miedo que produce “era un dolor de pánico”, las incapacidades que genera “un dolor que no me dejaba ni comer, ni dormir”, las estrategias de “negociación” o de aceptación del dolor “son mis amigos, a veces se portan bien y a veces mal”; la traducción a palabras médicas que permitan la identificación por parte del doctor.

PROCESOS DE ENFERMEDAD

- Desde el punto de vista biomédico

Enfermedades descritas biológicamente:

El diagnóstico estructura y orienta al médico y al paciente y facilita el tratamiento y la aceptación de la enfermedad

Enfermedades de las que se desconocen las causas:

Situación angustiosa para el paciente y frustrante para el médico, se observa una tendencia a asociar la enfermedad con motivos psíquicos,

- Desde el punto de vista de los pacientes, explicaciones y causalidad

1. Motivos biomédicos
2. Causalidad justificada en anteriores procesos de enfermedad
3. Trayectoria laboral como factor al que se atribuye la enfermedad
4. Desconocimiento “no se de donde viene”
5. Atribución de las causas de la enfermedad a motivos psíquicos, emocionales o religiosos (el dolor como justicia o injusticia)

LAS CONDICIONES DE VIDA Y EL AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD.

- La evolución a lo largo de la enfermedad:

Larga historia en relación al sistema sanitario y peregrinar por el mismo.

Proceso de socialización diferencial y cambio en cuanto a hábitos, relaciones y forma de ver el propio cuerpo.

- La vida pasada:

En la mayoría de los casos se describe como un periodo muy activo con otras formas de sufrimiento, aunque a pesar de ello se da una idealización de la vida sin dolor. Muy abundantes las pacientes dedicadas al hogar combinado con empleos relacionados con labores de cuidado, limpieza o empleadas de hogar.

- Lo descubierto y lo aprendido: “cuidarse”, “pararse”, “pensar en mi misma”

Nuevo tipo de relación con el cuerpo, un nuevo concepto del mismo y del auto cuidado que procede de la crisis causada por la enfermedad y el dolor, o de la responsabilidad social de estar lo mejor posible. Nueva forma, reaprendida, de estar en el mundo

- Identidad y las expectativas de vida:

Conflictos mucho más agudos en cuanto a roles y expectativas en el caso de las personas más jóvenes y su entorno

- Nuevos rasgos identitarios:

Introducirse en el mundo de los “enfermos”, mayor empatía con otras personas que sufren, comprensión del suicidio, nueva visión del cuerpo como frágil, vulnerable...

- Las relaciones familiares desde el dolor:

Papel fundamental en el cuidado y atención, soporte emocional en muchos casos material. Frecuente frustración de los enfermos al no poder cumplir antiguos roles familiares (cuidado, limpieza, aportación económica mediante el trabajo...)

- Las relaciones sociales desde el dolor:

En ocasiones algunas redes sociales se ven afectadas, pero sin embargo se abren otras adaptadas a la nueva situación. Aumenta el contacto con personas que tienen un padecimiento similar.

- El trabajo:

Cuando no es posible seguir trabajando surgen problemas como necesidad de informes médicos, problemas y preocupaciones económicas, frustración acerca de las propias expectativas y las del entorno familiar, sentimiento de inutilidad.

- Encarando el dolor:

Adaptación: aceptación, ruptura con identidad anterior, reflexión sobre el propio cuerpo y la persona, disposición a cuidarse como prioridad, revalorización de determinadas cosas positivas, revalorización del apoyo de la red social más próxima

Negación: la persona enferma expresa no reconocerse como tal, “yo no soy así”, se reivindica la identidad pasada, con cuyas expectativas no puede cumplir en el momento presente. Más infrecuente que la aceptación.

BLOQUE II: CUESTIONARIOS A PACIENTES DE LA UNIDAD DEL DOLOR

1. Cuestionarios a pacientes

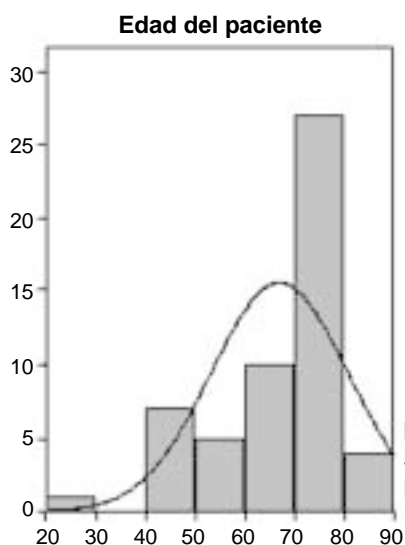
Se enviaron cuestionarios a 650 pacientes de la Unidad del Dolor del Hospital Ramón y Cajal, de los cuales respondieron un tercio aproximadamente. Los resultados que se muestran a continuación responden a 122 de estos cuestionarios.

Los datos resultantes han sido analizados con el programa SSPS .

Los cuestionarios incluían los siguientes ítems:

- Edad, sexo, estado civil, nº hijos, nivel académico, situación y satisfacción laboral, lugar de residencia
- Vivienda, cuidado, relaciones familiares
- Redes de amistad y participación social
- Religión
- ¿Considera usted que tiene el suficiente apoyo de los demás para afrontar su dolencia?
- ¿Considera usted que tiene el suficiente apoyo del sistema de salud pública para afrontar su dolencia?
- Naturaleza, tiempo de padecimiento y causa de la dolencia
- Tratamientos medicamentosos y no medicamentosos que se siguen
- Afectación psicológica debida a la dolencia. Atención psicológica y psiquiátrica en relación al dolor
- Sugerencias para mejorar la atención

2. Datos generales sobre los pacientes



Mean= 66,96
Std. Dev.= 13,825
N= 54

| Sexo del paciente | | | |
|-------------------|---------|------------|-------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje válido |
| Válidos | mujer | 74 | 63,8 |
| | hombre | 42 | 36,2 |
| | Total | 116 | 100,0 |
| Perdidos | Sistema | 6 | |
| Total | | 122 | |

| Situación laboral | | | |
|-------------------|-----------------------|------------|-------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje válido |
| Válidos | trabajador/asalariado | 11 | 9,2 |
| | activo | 31 | 25,8 |
| | ama de casa | 31 | 25,8 |
| | estudiante | 1 | ,8 |
| | parado | 5 | 4,2 |
| | baja laboral | 8 | 6,7 |
| | incapacidad temporal | 2 | 1,7 |
| | incapacidad total | 18 | 15,0 |
| | jubilado | 44 | 36,7 |
| | Total | 120 | 100,0 |
| Perdidos | Sistema | 2 | |
| Total | | 122 | |

| Nivel | | | |
|----------|-------------|------------|-------------------|
| | | Frecuencia | Porcentaje válido |
| Válidos | sin | 17 | 14,0 |
| | no estudios | 21 | 18,0 |
| | estudios | 39 | 33,0 |
| | estudios | 29 | 25,0 |
| | estudios | 10 | 8,6 |
| | Total | 116 | 100,0 |
| Perdidos | Sistema | 6 | |
| Total | | 122 | |

Variable “sexo del paciente” en relación con variable “apoyo sentido a la hora de afrontar la dolencia”

| Suficiente apoyo de los demás | | | | | | |
|-------------------------------|----------------|-----------|------------|-------------|-------------------|----------------------|
| Sexo del paciente | | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| - | Válidos | si | 2 | 33,3 | 66,7 | 66,7 |
| | | no | 1 | 16,7 | 33,3 | 100,0 |
| | | Total | 3 | 50,0 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 3 | 50,0 | | |
| | Total | | 6 | 100,0 | | |
| mujer | Válidos | si | 47 | 63,5 | 68,1 | 68,1 |
| | | no | 22 | 29,7 | 31,9 | 100,0 |
| | | Total | 69 | 93,2 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 5 | 6,8 | | |
| | Total | | 74 | 100,0 | | |

| | | | | | | |
|---------------|----------------|-----------|-----------|-------------|-------------|-------------|
| hombre | Válidos | si | 33 | 78,6 | 80,5 | 80,5 |
| | | no | 8 | 19,0 | 19,5 | 100,0 |
| | | Total | 41 | 97,6 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 1 | 2,4 | | |
| | Total | | 42 | 100,0 | | |

| Suficiente apoyo de salud pública | | | | | | |
|--|----------------|-----------|------------|-------------|-------------------|----------------------|
| Sexo del paciente | | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| - | Válidos | si | 2 | 33,3 | 50,0 | 50,0 |
| | | no | 2 | 33,3 | 50,0 | 100,0 |
| | | Total | 4 | 66,7 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 2 | 33,3 | | |
| | Total | | 6 | 100,0 | | |
| mujer | Válidos | si | 29 | 39,2 | 42,0 | 42,0 |
| | | no | 40 | 54,1 | 58,0 | 100,0 |
| | | Total | 69 | 93,2 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 5 | 6,8 | | |
| | Total | | 74 | 100,0 | | |
| hombre | Válidos | si | 20 | 47,6 | 51,3 | 51,3 |
| | | no | 19 | 45,2 | 48,7 | 100,0 |
| | | Total | 39 | 92,9 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 3 | 7,1 | | |
| | Total | | 42 | 100,0 | | |

| Su dolor ha evolucionado a... | | | | | | |
|--------------------------------------|----------------|------------------------|------------|-------------|-------------------|----------------------|
| Sexo del paciente | | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| - | Válidos | a mejor | 1 | 16,7 | 25,0 | 25,0 |
| | | a peor | 2 | 33,3 | 50,0 | 75,0 |
| | | altibajos | 1 | 16,7 | 25,0 | 100,0 |
| | | Total | 4 | 66,7 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 2 | 33,3 | | |
| | Total | | 6 | 100,0 | | |
| mujer | Válidos | a mejor | 9 | 12,2 | 12,5 | 12,5 |
| | | a peor | 28 | 37,8 | 38,9 | 51,4 |
| | | igual que al principio | 8 | 10,8 | 11,1 | 62,5 |
| | | altibajos | 27 | 36,5 | 37,5 | 100,0 |
| | | Total | 72 | 97,3 | 100,0 | |

| | | | | | | |
|---------------|----------|------------------------|-----------|-------------|-------------|--------------|
| | Perdidos | Sistema | 2 | 2,7 | | |
| | Total | | 74 | 100,0 | | |
| hombre | Válidos | a mejor | 11 | 26,2 | 26,8 | 26,8 |
| | | a peor | 8 | 19,0 | 19,5 | 46,3 |
| | | igual que al principio | 7 | 16,7 | 17,1 | 63,4 |
| | | altibajos | 15 | 35,7 | 36,6 | 100,0 |
| | | Total | 41 | 97,6 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 1 | 2,4 | | |
| | Total | | 42 | 100,0 | | |

Resulta significativo el porcentaje de pacientes que sienten no haber tenido el suficiente apoyo del sistema de salud pública a la hora de afrontar su dolencia, sin embargo cabe señalar que también es significativa la satisfacción con la atención recibida una vez que se accede a la Unidad del Dolor. Como se expresa en el ítem “Sugerencias para mejorar la atención”, las demandas en este nivel están orientadas a una mayor frecuencia de las citas en dicha unidad.

| Dolor afección psicológica | | | | | | |
|----------------------------|----------|----------------------------|------------|-------------|-------------------|----------------------|
| Sexo del paciente | | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| - | Válidos | si, bastante | 2 | 33,3 | 50,0 | 50,0 |
| | | sí mucho | 2 | 33,3 | 50,0 | 100,0 |
| | | Total | 4 | 66,7 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 2 | 33,3 | | |
| | Total | | 6 | 100,0 | | |
| mujer | Válidos | lo normal al estar enfermo | 14 | 18,9 | 20,9 | 20,9 |
| | | no, en absoluto | 1 | 1,4 | 1,5 | 22,4 |
| | | si, bastante | 24 | 32,4 | 35,8 | 58,2 |
| | | sí mucho | 28 | 37,8 | 41,8 | 100,0 |
| | | Total | 67 | 90,5 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 7 | 9,5 | | |
| | Total | | 74 | 100,0 | | |
| hombre | Válidos | lo normal al estar enfermo | 11 | 26,2 | 26,8 | 26,8 |
| | | no, en absoluto | 2 | 4,8 | 4,9 | 31,7 |
| | | si, bastante | 13 | 31,0 | 31,7 | 63,4 |
| | | sí mucho | 15 | 35,7 | 36,6 | 100,0 |

| | | | | | | |
|--|----------|---------|----|-------|-------|--|
| | | Total | 41 | 97,6 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 1 | 2,4 | | |
| | Total | | 42 | 100,0 | | |

| Tratamiento psicológico | | | | | | |
|-------------------------|----------|-----------|------------|-------------|-------------------|----------------------|
| Sexo del paciente | | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| - | Válidos | no | 1 | 16,7 | 100,0 | 100,0 |
| | Perdidos | Sistema | 5 | 83,3 | | |
| | Total | | 6 | 100,0 | | |
| mujer | Válidos | no | 12 | 16,2 | 70,6 | 70,6 |
| | | si | 5 | 6,8 | 29,4 | 100,0 |
| | | Total | 17 | 23,0 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 57 | 77,0 | | |
| | Total | | 74 | 100,0 | | |
| hombre | Válidos | no | 16 | 38,1 | 100,0 | 100,0 |
| | Perdidos | Sistema | 26 | 61,9 | | |
| | Total | | 42 | 100,0 | | |

| Tratamiento psiquiátrico | | | | | | |
|--------------------------|----------|-----------|------------|-------------|-------------------|----------------------|
| Sexo del paciente | | | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
| - | Válidos | No | 2 | 33,3 | 100,0 | 100,0 |
| | Perdidos | Sistema | 4 | 66,7 | | |
| | Total | | 6 | 100,0 | | |
| mujer | Válidos | No | 15 | 20,3 | 46,9 | 46,9 |
| | | Si | 17 | 23,0 | 53,1 | 100,0 |
| | | Total | 32 | 43,2 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 42 | 56,8 | | |
| | Total | | 74 | 100,0 | | |
| hombre | Válidos | No | 18 | 42,9 | 85,7 | 85,7 |
| | | Si | 3 | 7,1 | 14,3 | 100,0 |
| | | Total | 21 | 50,0 | 100,0 | |
| | Perdidos | Sistema | 21 | 50,0 | | |
| | Total | | 42 | 100,0 | | |

Tiempo de padecimiento en relación a sexo del paciente:

| Tabla de contingencia desde cuando padece dolores * sexo del paciente | | | | | | |
|--|------------------|---|----------------------------------|--------------|---------------|--------|
| | | | Sexo del paciente | | Total | |
| | | | mujer | hombre | | |
| desde cuando padece dolores | menos de 1 año | Recuento | 2 | 6 | 8 | |
| | | % de desde cuando padece dolores | 25,0% | 75,0% | 100,0% | |
| | menos de 2 años | Recuento | 5 | 5 | 10 | |
| | | % de desde cuando padece dolores | 50,0% | 50,0% | 100,0% | |
| | menos de 5 años | Recuento | 10 | 11 | 21 | |
| | | % de desde cuando padece dolores | 47,6% | 52,4% | 100,0% | |
| | menos de 10 años | Recuento | 16 | 3 | 19 | |
| | | % de desde cuando padece dolores | 84,2% | 15,8% | 100,0% | |
| | más de 10 años | Recuento | 19 | 10 | 29 | |
| | | % de desde cuando padece dolores | 65,5% | 34,5% | 100,0% | |
| | más de 20 años | Recuento | 20 | 6 | 26 | |
| | | % de desde cuando padece dolores | 76,9% | 23,1% | 100,0% | |
| | Total | | Recuento | 72 | 41 | 113 |
| | | | % de desde cuando padece dolores | 63,7% | 36,3% | 100,0% |

El porcentaje de mujeres aumenta progresivamente en función al tiempo, siendo el mayor grupo el de mujeres que sufren dolor desde hace más de 20 años.

El porcentaje de varones es visiblemente mayor al de mujeres en los primeros 5 años de padecimiento y menor en los periodos de más de 10 y más de 20 años

BLOQUE III: ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD Y BLOQUES TEMÁTICOS

1. Entrevistas en profundidad

El objetivo de las entrevistas en profundidad es el de acceder a aquellos campos de la experiencia que otras metodologías no podrían explorar. En el caso de este estudio en concreto son de esta experiencia no accesible los cambios que se han producido en los hábitos cotidianos de los pacientes a raíz de la aparición del dolor, las diferencias que introduce en la relación con los demás o las justificaciones o interpretaciones que el individuo asocia a la dolencia.

Se han realizado 19 entrevistas, 15 de ellas a pacientes, 3 a personal de la

Unidad del Dolor del HRC y 1 a miembros de una asociación de pacientes.

Las entrevistas a pacientes finalizaron al alcanzarse el criterio de saturación de los datos.

2. Bloques temáticos extraídos de las entrevistas a los pacientes

- La adaptación con el paso del tiempo

“el deterioro fue poco a poco, entonces te vas haciendo. Si hubiera sido de golpe yo creo que hubiera sido peor”. (Entrevista 10. Mujer. Historia de más de 20 años de dolor).

“con el tiempo lo vas asimilando un poco, es parte de tu vida y tu de la suya” (Entrevista 4. Hombre. Historia de 15 años de dolor).

“veo que tengo que iniciar ese camino a pesar de todo, a pesar de estar enferma y de tener dolor inicio un camino, empiezo a viajar por el mundo entero, empiezo a hacer una carrera, me separo de un hombre terrible que estaba a mi lado y empiezo a vivir una vida nueva..., con mucho dolor, con muchísimo dolor, porque trabajo, estudio, llevo una casa, pero en ese momento ya llevo un TENS puesto, que me ayuda mucho, durante unos años he estado... ha sido una ayuda importante el TENS” (Entrevista 8, Mujer . Historia de más de 20 años de dolor).

- Relatos extremos de dolor

“ese primer dolor era como si te arrancan las uñas, como si te arrancan las uñas con unas tenazas, luego he tenido otros dolores pero ese primer dolor era terrorífico” (Entrevista 7. Mujer. Historia de más de 10 años de dolor).

“me acuerdo.... me acuerdo el paso de la camilla a la cama, después de pasar por la UCI, a los tres días de la operación... es que... ¿no existen palabras para describir ese dolor tan terrible;” (Entrevista 8 . Mujer. Historia de más de 20 años de dolor).

- La búsqueda del diagnóstico

“A mí me ha costado 30 años saber lo que tengo, así que no te lo voy a poder explicar en un minuto”. (Entrevista 10)

“me mandaban a un psiquiatra constantemente y yo decía que bueno que pues que me saquen algo... yo ya hasta rezaba el que me sacasen..., porque en aquella época el cáncer era lo peor que se podía tener, yo decía ¡bueno, pues que me saquen un cáncer! Pero que me digan lo que es, pero es que es un no vivir con dolores y que nadie... o sea... que me decían “pero si esta bien” y te mandan a otro especialista “pues si estás bien” y yo sentía los dolores o sea que estaba loca” (Entrevista 1. Mujer. Historia de más de 20 años de dolor).

“yo creo que cuando hay un desconocimiento sobre cierta patología hay una tendencia, no lo digo por mi caso, lo digo porque conozco también el de mas gente, a llevarlo a la esfera de lo psiquiátrico para justificarlo, y entonces eso aparte del propio dolor que tengas te acaba desmoralizando de tal manera que acabas cayendo en una depresión importante, yo creo que eso sí... es verdad que el sistema sanitario o el desconocimiento que hay sobre esta enfermedad pues contribuye mucho a la sensación de abandono que tienen los pacientes”. (Entrevista 3. Mujer. 2 años de dolor).

- Un mundo diferente

“los primeros meses fueron muy duros, cuando iba en el tren para ir a trabajar yo no oía la música, oía el dolor de mi cuerpo”. (Entrevista 11. Mujer. 1 año de dolor).

“el cambio es totalmente radical en los días de diario, y los días festivos o los fines de semana también completamente distintos porque antes, vamos yo soy una persona que me he considerado bastante activa, entonces siempre me ha gustado pues a lo mejor ir a la montaña o al campo con los amigos o sino salíamos a tomar algo, quedábamos en casa de alguien, actividad que prácticamente se me ha cortado de raíz”. (Entrevista 3. Mujer. 2 años de dolor).

“en el sofá no puedo sentarme. Imposible. Los compramos hace dos años y el niño dijo que compramos el sillón pequeño para él y el sofá para mama y para mi” (Entrevista 4. Hombre. Un año de dolor).

- La presentación de la persona en la vida cotidiana

“No le he contado a nadie de mis amistades, esto (el dolor que sufre) solo lo saben ciertas personas de mi familia, en mi trabajo tampoco lo saben, ni me han visto jamás tomar una medicina” “En el bus o en el tren me da vergüenza, estar tomando las medicinas”. (Entrevista 13. Hombre. Historia de 9 años de dolor).

“si me vieras de lo que he sido a lo que soy ahora. A mí me da vergüenza encontrarme a gente que me conocía antes”. (Entrevista 5. Mujer. Más de 10 años de dolor).

“yo, aunque esté mal, siempre intento dar una buena imagen ante los demás, y en casa cuando estoy mal pues me voy a mi cuarto... ¿tú te imaginas lo que sería mi casa si yo estuviera todo el día enfadada con mi marido y mis hijos? ya bastante tienen como para que yo los esté machacando”. (Entrevista 10. Mujer).

- Los roles de cuidado en las mujeres, el mundo laboral en los hombres

“O sea me sentí tan culpable tan culpable (por no poder realizar sus actividades habituales, al tener mucho dolor) que a los 60 años me he separado de mi marido. Por que me sentía yo muy culpable, o sea, pensaba que no merecía la pena, el era un hombre que le gustaba mucho el campo y le gusta estar allí y yo no tenía que sujetarle más (por tener que vivir en la ciudad para ir al hospital) o sea, para los pocos años de vida que nos quedan... y entonces pues ahora estoy mas tranquila”. (Entrevista 1. Mujer. Historia de más de 20 años de dolor).

“Yo si tuviera que dejar de trabajar eso sería fatal. Me pego un tiro, total para que me estén nomás viendo sufrir, estar como un parásito”. (Entrevista 13. Hombre. 9 años de dolor).

- La crisis en el entorno social

“La familia, pues mis padres por ejemplo, pues no, pues mis padres ya son mayores, como le sucede a la mayoría de la gente, en cuanto te ven mal o con cualquier problema se derrumban ellos. Entonces si “¿Qué tal estás hija? “Pues hoy estoy un poco peor...” pues ya mi madre se pone a llorar, mi padre está completamente preocupado...” (Entrevista 3. Mujer. Historia de dos años de dolor)

- La afectación psicológica

“Sí, a mí me ha influido en el carácter. Me ha cambiado mucho la personalidad. Yo he sido una persona muy tranquila; no, no, más que tranquila muy paciente. Yo he seguido siendo paciente en cuanto a que tengo mucho aguante ¿no? Pero luego por otro lado me hacia explotar de una forma que... de esto que ya no aguanto más y explotas como sea, donde sea, entonces me ha hecho una persona irritable”. (Entrevista 2. Mujer. Historia de más de 20 años de dolor).

- Los recursos “personales” de los pacientes

“Cuando hablo de recursos personales pues me refiero, pues a que tengo capacidad de aprender, me gusta aprender, y soy una mujer que me gusta abrir muchos caminos, con lo cual siempre hay algún elemento de pasión en mi vida..., entonces el afán de aprendizaje me motiva en la vida, y eso es un recurso personal excelente. Y yo no he tenido hijos, eso lo veo en este momento algo muy importante para ser una mujer libre”. (Entrevista 8. Mujer. Más de 20 años de dolor).

“Si no hubiera tenido la posibilidad de informarme por mis conocimientos y mi bagaje pues aun estaría en mi casa, sin saber todavía que es lo que tengo ni cómo curarme ni nada de nada”. (Entrevista 3. Mujer. Historia de 2 años

de dolor).

- Demandas al sistema sanitario: la comunicación y la investigación sobre el dolor

“En la Unidad del Dolor sólo he tenido una cita, el doctor estuvo hablando conmigo una hora y media, y se agradece”. (Entrevista 4. Hombre. 1 año de dolor).

“El otro día salía en el periódico de una operación que ya le están haciendo a los niños en la barriga de su madre, hacen cosas complicadísimas, pues yo no sé por qué no investigan más sobre el dolor, que me parece más fácil”. (Entrevista 1. Mujer. Más de 20 años de dolor).

CONCLUSIONES MÍNIMAS

- La asimetría en la relación médico-paciente y sistema sanitario-paciente, por el hecho de que la legitimidad social que el paciente necesita viene determinada por las anteriores y no puede existir sin ellas, va a producir el desarrollo de distintas estrategias por parte de los pacientes de dolor crónico para procurar un diagnóstico, una mejor atención y un empoderamiento de su enfermedad, es decir, estando el paciente desprovisto del control sobre la misma y sobre su cuerpo, la reacción subsiguiente es que tiende a recobrar ese control mediante cambios utilizando los propios conocimientos derivados de la historia de relación con el sistema sanitario, que van desde utilizar el lenguaje propio de la biomedicina para describir su dolencia a la ocultación de datos que pueden ser desagradables para el médico, mostrar un estado de ánimo positivo en las consultas, no manifestar directamente las quejas a los doctores etc. En este sentido puede decirse que la autonomía de los pacientes pasa por apoderarse de una cierta parcela de saber biomédico y manejarla para la gestión de su enfermedad. Algunos pacientes, aunque pocos, emprenden acciones más organizadas, como puede ser la participación en asociaciones tanto de enfermos como de pacientes con demandas específicas y estrategias propias.

- La causalidad del dolor, es decir, las causas a las que se atribuye su aparición, son con frecuencia aquellas patologías indicadas por los facultativos, pero también con frecuencia se asocia este origen a elementos tanto físicos como morales-emocionales de la vida pasada, lo cual permite la aparición de un sentimiento de culpa o de responsabilidad. El dolor físico, si bien se diferencia, no presenta discontinuidad con el concepto más amplio de dolor y puede ser sentido como su representación.

- La peregrinación de los pacientes con dolor crónico por el sistema sanitario produce aprendizajes, estrategias en los pacientes, da las claves para la construcción e interpretación del propio dolor y frecuentemente –y especialmente en el caso de las mujeres– producen efectos negativos a nivel emocional y psicológico que se incluyen en el bagaje con el que el paciente llega a la Unidad del Dolor.

- El género aparece como una variable relevante, tanto a nivel de epidemiología sociocultural como en cuanto a la expresividad del dolor y sus consecuencias. En este sentido el dolor puede ser una manifestación simbólica del malestar social.

Este artículo se propone analizar la experiencia del dolor desde un punto de vista fenomenológico en el contexto hospitalario. Para ello, siguiendo una metodología etnográfica que combina la investigación tanto cuantitativa como cualitativa, estudia diferentes aspectos de la situación hospitalaria de dos hospitales de Madrid, el Ramon y Cajal y el Gregorio Marañón. Los resultados se exponen a través de tablas y de entrevistas.

Palabras clave: dolor, hospital, paciente, cultura, medicina, sociedad

Nota sobre las autoras

M^a Ena Barroso Pérez Enfermera Supervisora Hospital Ramón y Cajal
Verónica Sánchez Martino Antropóloga
Fundación para la Investigación Biomédica Hospital Ramón y Cajal
ebarroso.hrc@salud.madrid.org
l_i_v_i_d_a@yahoo.es

Estudio cualitativo de carácter etnográfico. El estudio se llevó a cabo en el Área Sanitaria 4 de la Comunidad de Madrid entre Junio de 2006 y Junio de 2007

Referencias bibliográficas

- KLEIMAN, A.M. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press
LE BRETON, D. (2006) *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Buenos Aires: Editorial Nueva Visión.
LE BRETON, D. (2002). *La Sociología del cuerpo*. Buenos Aires: Editorial Nueva Visión.
PERDIGUERO, E. & COMELLES, J. M. (eds) (2000). *Medicina y Cultura. Estudios entre la Antropología y la Medicina*. Barcelona: Editorial Bellaterra
SCHEPER-HUGHES, N. (1997). *La muerte sin llanto* Barcelona. Editorial Ariel