

Etnografía narrativa: la aproximación a la clínica desde las interacciones sociales

JESSICA MARGARITA GONZÁLEZ ROJAS*

La investigación narrativa posibilita ubicar al antropólogo en el contexto clínico para dar cuenta de las circunstancias emergentes que adquieren trascendencia: cómo es el motivo que reúne a pacientes y médicos, cómo interactúan y en qué situación. Desde ahí pueden surgir narrativas estructuradas, fragmentadas o desordenadas que evocan experiencias sentidas en relación con los problemas de salud. En tal coyuntura se encuentra una condición de existencia posible: la incertidumbre de saber qué se tiene, de lidiar con lo que causa dolor, congoja, vergüenza, pesar, intranquilidad e inquietud. De la pluralidad de estrategias teórico-metodológicas, la etnografía narrativa resultó relevante para observar y co-construir cómo el enfermo busca respuestas y alternativas para mejorar su estado de salud en cada evento clínico. De modo que el paciente, en relación con los médicos y la familia, experimenta cada interacción como un drama narrativo, ya que de manera temporal interpreta y otorga significado a la evaluación diagnóstica e intervención terapéutica, según una situación imprevista; es decir, en qué circunstancias y con qué profesional atraviesa este intercambio comunicativo, cómo se enuncia, de qué depende y de qué manera se

* Doctorante del Posgrado de Ciencias Médicas Odontológicas y de la Salud, Facultad de Medicina, UNAM.

despliega el acompañamiento de familiares. Esta exposición parte de que la etnografía narrativa es tan sólo una alternativa para escenificar los lugares y los entornos; es un recurso necesario para los espacios institucionales como son los hospitales. Con este registro etnográfico se presenta el servicio de la consulta externa del Centro de Investigación, Formación y Atención Neurológica y Psiquiátrica (Cifanep), se recurre a la observación *in situ* para describir y analizar las condiciones de interacción y la producción narrativa de los encuentros clínicos.

En el escenario de la consulta externa, seguir el recorrido de un paciente que transitó por diferentes interconsultas representó registrar cómo emergieron acontecimientos situacionales y diferenciados. El punto central de la discusión de este artículo es visibilizar a la clínica y a las interacciones sociales como objeto de conocimiento.

La pregunta socioantropológica que guía la reflexión es: ¿qué tipo de interacciones acontecen durante los encuentros clínicos del paciente con diferentes especialistas? ¿Qué se pone en juego intersubjetivamente?

Como antropóloga en salud, asumo ser parte de la generación de narrativas durante el trabajo de campo. A partir de la co-presencia pude ser parte de la complejidad de los espacios clínicos a efecto de comprender cuál es el mundo social en el que la salud mental y neurológica toma sentido para todos los que de alguna manera nos implicamos en el tema.

Aspectos metodológicos de la investigación

La etnografía se llevó a cabo en la consulta externa, la cual se divide en dos tipos: preconsulta y consulta-subsecuente. La primera es un filtro que selecciona a los pacientes dependiendo de sus antecedentes, referencia médica, relevancia de la enfermedad y trayectorias de atención de otras instancias. Los responsables de esta consulta son los médicos residentes; el ingreso de los pacientes dependerá de sus interpretaciones clínicas y de sus posicionamientos profesionales. La subsecuente es aquella que se otorga a pacientes ingresados con expediente clínico, diagnóstico definitivo e intervención. Esta consulta tiene una programación mensual con horarios fijos, otorgada por los médicos adscritos, residentes de neurología o psiquiatría y residentes de alta especialidad.

Durante mes y medio, de marzo a abril de 2019, el trabajo de campo estuvo focalizado en observar las interacciones en preconsultas y consultas subsecuentes. Fue posible estar en 42 consultas en las que se atendieron a 18 pacientes varones y 24 mujeres, la gran mayoría acompañada por un familiar, esposa(o), hermana(o) o padres. La edad de los pacientes iba desde los 19 hasta los 85 años. A las 42 consultas se sumaron las siete del seguimiento del caso, en total 49. De igual forma, observé la práctica clínica de 19 profesionales, 12 varones y 7 mujeres. Seis adscritos de neuropsiquiatría, neurocirugía, neurooncología, radiología, epilepsias y trastornos del movimiento; siete residentes de neurología y psiquiatría, dos residentes de alta especialidad, dos residentes de medicina interna (en rotación) de otro centro de tercer nivel de atención y dos pasantes de medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) (servicio social en el programa de cuidados paliativos).

Lo que se presenta en este artículo proviene del trabajo de campo realizado en el mismo año, en fechas correspondientes a un periodo de seis meses, en el cual se programaron citas el 1 y 28 marzo, el 16 mayo y el 5 y 7 de junio; durante ese tiempo se siguió la atención de un paciente y de su familia en la consulta externa. El caso fue elegido por conveniencia cualitativa, esto es, por las facilidades e interés que la persona mostró para formar parte del estudio. El primer encuentro tuvo lugar en la etapa de exploración al campo, la circunstancia esporádica se presentó en la preconsulta cuando él preguntó abiertamente cuál era mi especialidad médica; al comentarle que era antropóloga en salud haciendo investigación social en esa institución, manifestó inquietud por querer contar su historia y autorizó estar presente en el itinerario programado. El seguimiento etnográfico no se limitó al contexto clínico (consultas, hospitalización, trámites), se realizaron encuentros en cafeterías, restaurantes y circunstancialmente en un hotel de la Ciudad de México, y se mantuvo la comunicación vía mensajes de texto y llamadas telefónicas; conforme transcurrió el tiempo, el vínculo de confianza se consolidó con Josafat, a quien presentaré más adelante.

La investigación narrativa, al ser una estrategia de pluralidad metodológica, permite tomar decisiones según el objeto de estudio, eligiéndose para este proyecto a la etnografía narrativa, con el objetivo de dar cuenta de las interacciones sociales entre los sujetos y cómo con éstas se producen diferentes narrativas. La observación, las notas de campo y la grabación de audios fueron las principales

herramientas para la compilación de relatos etnográficos, poniendo especial atención en la historia de Josafat. Adicionalmente se hicieron dos tipos de entrevistas: la entrevista narrativa y la del Método Interpretativo Biográfico (BNIM, por sus siglas en inglés),¹ con las que se buscó la co-construcción de las narrativas a partir de los sentidos y subjetividades de los sujetos involucrados.

Para contextualizar los encuentros clínicos en la consulta externa del Cifanep se recurre a las interacciones *in situ*, las condiciones de producción de la narrativa y el proceso de co-construcción. El aspecto característico de la etnografía narrativa es que tanto el investigador como el sujeto investigado aparecen juntos en un texto de múltiples voces en que se muestra el proceso del encuentro humano. Con esta etnografía se incluyen recursos narrativos, ambientes, acciones y personajes. En la investigación narrativa, el acto etnográfico y el producto pugnan por ser uno mismo, combinando sensibilidades epistemológicas, metodológicas y analíticas.²

La etnografía narrativa en contexto clínico

Para ilustrar el contexto clínico, primero diré que con la etnografía narrativa fue posible llevar a cabo el registro de las interacciones sociales y la producción narrativa. Con el seguimiento etnográfico de Josafat, presentaré algunas escenas de las interacciones que emergen con la clínica, punto central del encuentro. Estuve presente en siete interconsultas: 1) preconsulta (R3 de neurología), 2) apertura de historia clínica (adscrito de neuropsiquiatra), 3) consultas subsiguientes (residentes de alta especialidad, neurocirujanos extranjeros, adscritos neurooncólogos y radiólogos).

Antes de entrar a cada una, explicité con los especialistas el propósito de la investigación; todos aceptaron mi presencia sin inconveniente; pude darme cuenta de que la enseñanza e investigación se han normalizado en el Cifanep, ocurrencia que da accesibilidad a distintos estudiantes. Mi sorpresa fue que a pesar de manifestar

¹ Jessica M. González, "Exploración de las herramientas metodológicas para la producción de las narrativas", en Liz Hamui *et al.*, *Narrativas del padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*, 2019, pp. 89-134.

² Barbara Tedlock, "Braiding Narrative Ethnography with Memoir and Creative Nonfiction", en Norman K. Denzin e Yvonna S. Lincoln, *The Sage Handbook of Qualitative Research*, 2011, pp. 331-340.

ser antropóloga y no médica, no existiera restricción en dicho contexto clínico. Por su parte, Josafat ya me había autorizado “seguir su caso” durante las citas programadas, por tanto, él sólo me confirmaba el día y la hora. Generalmente lo veía antes de entrar al consultorio y después; de esta manera tuve oportunidad de reconstruir lo que pasaba adentro y afuera. Observé la interacción con los especialistas y también con la familia, el sentir, la forma de asimilar la información, las dudas, las preguntas, las reacciones y las respuestas según cada situación.

En este apartado quiero comenzar señalando que el fundamento fenomenológico enfatiza las cualidades otorgadas al significado de la experiencia, lo cual surge inicialmente en el ámbito individual, pero después se amplía a la experiencia social, al incluir las interacciones sociales y los intercambios subjetivos suscitados de cada persona con los demás.³ En ese sentido, la finalidad de este escrito consiste en resaltar la clínica como un ente intersubjetivo que incluye la experiencia de los pacientes, pero también la de los profesionales, quienes poseen conocimientos especializados y disímiles a la vez. Vinculado esto con el itinerario de atención de Josafat en el Cifanep, podemos ver como su experiencia personal es transversal al ámbito de lo social; es decir, depende de los encuentros clínicos que tiene con distintos especialistas, quienes marcan una pauta social imprevista, dependiendo de su identidad (sexo, edad, origen), personalidad, formación, área de especialización en medicina, profesionalización, años de trabajo en institución pública o privada, entre otros aspectos.

Para el propósito de las estrategias etnográficas e interpretativas, los postulados de Erving Goffman fundamentaron la dirección, los que plantean que la experiencia cotidiana se organiza con base en “encuadres”, que son construcciones de la realidad articulados entre sí y que adquieren sentido al relacionarse unos con otros. Se sostiene que la organización de la experiencia se relaciona con las percepciones de las personas implicadas en cada una de las situaciones producidas a partir de marcos sociales (*frame*). La existencia de estos últimos es lo que permite a los actores elaborar una definición común de la realidad social,⁴ la cual, para ser interpretada, necesita

³ Cheryl Mattingly, “Emergent Narratives”, en Cheryl Mattingly y Linda Garro, *Narratives and the Cultural Construction of Illness and Healing*, 2001, pp.181-211.

⁴ Erving Goffman, *Frame Analysis. Los marcos de la experiencia*, 2006.

ser sometida a ese marco,⁵ que es ese lugar desde el que se actúa, y del que no se debe de salir si se desea causar buena impresión con quienes se interactúa cotidianamente.⁶ Todos los marcos suponen expectativas de tipo normativo respecto de la actividad organizada por ellos.⁷ Los marcos ayudan a definir el tipo de situación social, misma que puede ser encuadrada de diferente manera.⁸ Para Goffman, los marcos se aplican a franjas de actividades, entendiendo que éstas se refieren a cualquier conjunto amplio de sucesos.⁹ Mientras tanto, una actividad situada se refiere a un circuito de acciones interdependientes un tanto cerrado, autocompensador y autoterminante.¹⁰

Con esa intención etnográfica, en consulta externa se identificaron al menos tres franjas de actividad: 1) el área de reunión entre residentes, 2) el pasillo y 3) la consulta médica. En éstas se producen dinamisismos específicos, donde los sujetos actúan socialmente. Para los fines de lo que se discute aquí, en el siguiente apartado se presenta qué ocurre en la franja de la consulta médica, contemplada al margen de distintas situaciones, dado que cada interconsulta es situacional según los sujetos y las interacciones entre ellos.

Una narrativa inacabada alrededor de la clínica y de las interacciones sociales

Presentación de Josafat

En relación con los diferentes encuentros que tuve con Josafat, pude conocer aquellos elementos que lo caracterizan para decir que es un hombre amable y con excelente buen humor; para el momento en que se desarrolló la investigación tenía 47 años, casado, con dos hijos de 11 y 6 años. Es originario de Jiquipilas, Chiapas, residente en Tuxtla Gutiérrez. Egresado de derecho (sin ejercer) y de la Escuela

⁵ Jorge Galindo, "Erving Goffman y el orden de la interacción", *Acta Sociológica*, núm. 66, 2015, pp. 11-34.

⁶ Martha Rizo García, "De personas, rituales y máscaras. Erving Goffman y sus aportes a la comunicación interpersonal", *Quórum Académico*, vol. 8, núm. 15, 2011, pp. 78-94.

⁷ Erving Goffman, *op. cit.*

⁸ Mariela Hemilse Acevedo, "Notas sobre la noción de 'frame' de Erving Goffman", *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 5, núm. 2, 2011, pp. 187-198.

⁹ Erving Goffman, *op. cit.*

¹⁰ Irving Zeitlin, "La sociología de Erving Goffman", *Revista de Sociología*, núm. 15, 1981.

Normal Superior de Profesores. Durante más de diez años ha trabajado como líder del Sindicato de Trabajadores de la Educación; aunque su labor le demanda tiempo por la resolución de conflictos entre los docentes, dicho empleo le complace, lo incentiva y lo llena de ímpetu para seguir con tal actividad. Apasionado de la música, toca la guitarra y es coautor de trova. Se asume como una persona que disfruta a su familia, un hombre de “fé” y un guerrero de la vida que no se sabe “rajar”. Es un paciente subrogado por los servicios estatales de su estado, tiene solvencia económica y cuenta con una amplia red familiar y social. Llegó al Cifanep con un diagnóstico previo, pero con altas expectativas para ser atendido en la institución pública: “Los mismos neurólogos me dijeron: ¿aquí en Chiapas, cada cuánto abrimos cerebros? Allá en México a cada rato lo hacen; por eso vine al centro; aquí tienen la tecnología y están especializados en el tema”.

Preconsulta con el Dr. Martínez (R3 de neurología)

En la primera consulta Josafat es acompañado por su hermano. Durante el interrogatorio, al Dr. Martínez le interesa obtener la cronología de los eventos suscitados, mientras que Josafat con necesidad de contar lo que le ha sucedido le solicita: “¿Si me permite hacerle un preámbulo doctor...!, ¿se lo puedo explicar en dos minutos?!” El Dr. Martínez sin asentir con un sí, se queda callado, por lo que Josafat aprovecha ese silencio y le resume dos acontecimientos puntuales: percibió de manera inesperada olores parecidos al azufre, acompañados de un estado bajo de ánimo que desaparecía en minutos y se repetía varias veces al día. El otro evento lo atribuyó al estrés, y a la falta de sueño, generados por la carga de trabajo y la preocupación por dos intervenciones quirúrgicas, la de su esposa e hijo. Continuando con el interrogatorio, comenta que dos neurólogos privados y uno público, anticipadamente, ya le habían diagnosticado una lesión en el hemisferio derecho, probablemente grado uno o dos, así como un trastorno convulsivo.¹¹ En el momento de la exploración física, la indagación del Dr. Martínez fue detallada y dirigida a aspectos concretos sobre el cuerpo de Josafat,

¹¹ El grado se refiere a la malignidad intrínseca de la lesión.

focalizó pruebas de respuesta mecánica y psicomotriz, ojos, gestos, brazos, rodillas, piernas, manera de caminar, así como revisión de oídos, garganta y boca. En la computadora, con una postura corporal rígida revisó el estudio de resonancia magnética de cerebro que Josafat había llevado. El acontecimiento álgido de la consulta fue cuando hizo la interpretación clínica y le dijo que tenía una neoplasia asociada a datos de malignidad. Noté que le costó trabajo verbalizar esos términos médicos porque bajó su tono de voz e hizo pausas hasta quedarse callado. A pesar de que Josafat ya sabía de la lesión, acudió a la preconsulta con la esperanza de ser intervenido quirúrgicamente en el prestigiado Cifanep, y preguntó si su problema era oncológico, qué grado y si sería operado. El Dr. Martínez le respondió que sí era oncológico, pero no podía indicarle el grado, ni tampoco si fuera candidato a cirugía, añadiendo que él únicamente podía darle un diagnóstico presuntivo; también le señaló que en una próxima consulta, un neurocirujano le daría el diagnóstico definitivo. En el instante en que Josafat salió del consultorio y cerró la puerta, el Dr. Martínez me miró y expresó: “pobre, se va a morir, su diagnóstico es muy malo”.

Consulta subsecuente con el Dr. Jiménez (neurocirujano de alta especialidad en columna)

En compañía de su esposa, antes de entrar a la consulta Josafat estaba nervioso por saber qué le dirían en esta ocasión. Ya había investigado el currículum de la especialista que supuestamente lo atendería, una de las pocas mujeres expertas en el país; la sorpresa al ingresar a la consulta fue que no era ella, sino el Dr. Jiménez. El médico inicia con preguntas rutinarias, generándose el siguiente encuentro en que se destacan los primeros elementos para la comprensión del problema de salud:

J: Llevo mi vida familiar, conyugal, me gusta el deporte, pero tampoco me quiero exceder; si no supiera que tuviera la lesión [risa] pero como ya sé que soy portador de la lesión... aquí estoy parado frente a usted doctor.¹²

¹² Los fragmentos son transcripciones editadas de grabaciones de audio realizadas durante las consultas. Las abreviaturas cambiarán según el apellido del médico.

Dr. J: Vamos a revisar tú resonancia; sí creo que tu sintomatología es una manifestación inicial de esta lesión que estamos viendo, es una lesión que está ubicada en el lóbulo temporal... de esos tumores tenemos cuatro grados: el uno es el más benigno y el cuatro el más maligno, el dos y tres son intermedios. *A priori*, con exactitud no podemos saber cuál grado es, pero sí sabemos que independiente de qué grado sea, las mejores probabilidades para que los pacientes tengan mayor supervivencia es sacarlo en el menor tiempo, muy posiblemente al sacarlo mejoramos... Lo que busca la cirugía... es mejorar y sobrevivir a eso. A partir del grado dos, son tumores que no son curables, pero son tratables, entonces la supervivencia es larga, 10, 20 años después de la cirugía... El grado eso no lo sabemos antes de operarlo, tenemos que llevarlo a patología para saber qué grado es... Entre todas las noticias malas, hay digamos, cosas buenas, que es un sitio operable; si yo te dijera que no se puede operar, eso sí sería muy malo. Pero éste es un sitio operable, la cirugía tiene buenas probabilidades de ser exitosa...

J: Perfecto doctor... poniéndole toda la actitud y fe a mi proceso... y con esto que me dice doctor, las expectativas son muy altas, créame, mucho más fortalecido y créame, en sus manos con toda la confianza... Y en base a su experiencia, a lo que ya revisó, respecto a la resonancia magnética que es un estudio un poco más ampliado, de los cuatro grados, ¿en qué grado lo considera?

Dr. J: Dos

J: Perfecto!

Dr. J: Pero no me gusta... dar un estimado, esperemos... Como te digo, en este momento tenemos todas las cartas a favor nuestras...

J: Gracias doctor, que gusto conocerlo...

Cuando salí del consultorio, Josafat y su esposa estaban abrazándose y llorando emotivamente; me acerqué porque él lo pidió, y en ese instante me expresó: "por sobre todas las cosas, sé que tengo que enfrentar al toro por los cuernos, y si tengo que hacerlo, pues también, eso es una bendición de Dios y la forma en que lo dijo el doctor, es muy alentadora, así que estoy muy agradecido, un poquito lleno de emociones, me ganó la emoción ahorita, pero todo va a estar muy bien...".

Después de esta consulta, Josafat tuvo la esperada intervención quirúrgica el 10 de abril, duró cerca de diez horas; después de no recibir información en ese largo tiempo, las noticias llegaron, pero éstas no fueron alentadoras para su esposa y hermano. La operación

se había complicado, no era lo que esperaban; comenzó la incertidumbre para toda la familia que lo acompañaba en la Ciudad de México (incluidos los padres de más de 80 años). Se les informó que estaba delicado porque adoleció de pérdida de sangre, que sería entubado y permanecería hospitalizado en el área de recuperación. Ocho días después les informaron que tenía un coágulo y habría que intervenirlo nuevamente para quitar otra proporción de tumor. Después de dos semanas de hospitalización, al darlo de alta, la familia emprendió un rol protagónico en los cuidados posoperatorios en un hotel del zócalo capitalino. Trascurrió un mes de desesperanza, fastidio y temor; se ocupaban de darle de comer, vigilaban la ingesta de cada medicamento enlistado, lo observaban dormir por la noche, lo bañaban y auxiliaban en sus necesidades fisiológicas por haber perdido la fuerza física para sostenerse de pie y caminar. Josafat había desaparecido de la escena, dependía completamente de los cuidados de su familia. Sin embargo, a finales de ese mes comenzó a recuperarse sorprendentemente, recobró la conciencia sobre su persona y regresó a asimilar el proceso de enfermedad por el que estaba transitando.

Consulta subsecuente con la Dra. Ramírez (neurocirujana de alta especialidad)

En esta ocasión, Josafat llegó acompañado por su esposa y un hermano; en comparación de otras veces se veía diferente; portaba una boina para cubrir su cabeza, tenía que sostenerse de un bastón, su caminar era lento y su apariencia corporal mostraba estar recuperándose de la operación. A pesar de todo, me reveló estar animado porque progresivamente se sentía mejor. Antes de entrar a la consulta su esposa ya sabía el resultado de la biopsia, pero prefirió no decirle nada a Josafat y dejarlo en manos de la Dra. Ramírez:

Dra. R: ¿Cómo está? [responsable de la primera intervención quirúrgica].

J: Muy bien, doctora.

Dra. R: Se le ve muy bien, ha bajado de peso.

J: Pues he hecho lo que me corresponde, ya Dios hizo su parte, ustedes hicieron su parte, de una manera muy profesional, agradecerles todo lo que hicieron por mí.

Dra. R: [...] Nosotros en cirugía ya hemos terminado, salió esto, pues le había explicado que hay tumores de grado uno a grado cuatro; el uno es muy lento, el de usted lamentablemente salió de grado cuatro, lo bueno es que por el lugar en el que está y como le hemos hecho una segunda cirugía pudimos extraerle todo lo que se veía. Con la nueva resonancia vamos a poder objetivar bien qué tanto es, porque lo poco que se ha podido quedar, si es que se ha quedado, con la radioterapia y quimioterapia se controla... Es muy importante que la haga...

J: Ok, doctora. ¡Ya!... Una pregunta, me queda claro, sé de los cuatro niveles y sé que estoy en el cuatro, independientemente del nivel en el que esté, pues ya se extrajo como dijo usted ¿no?

Dra. R: Macroscópicamente, bueno, en la cirugía hemos visto que se ha sacado todo.

J: Aja, ¿el seguimiento sería precisamente para erradicar cualquier situación que haya podido?...

Dra. R: Eh, estos tumores, pues se ve el margen en la resonancia en toda la zona, pero éstos son bastante difíciles, de infiltraciones microscópicas, que al final éstos vuelven a crecer, por eso es recomendable la quimio...

J: [...] ¿Cuántas radioterapias considera usted, que puedan ser?

Dra. R: [...] Yo no podría decirle cuántas porque tendría que ver la resonancia, pero por lo general son pocas sesiones; no se preocupe, ahora ya todo ha cambiado y dan altas dosis en pocas sesiones y la quimioterapia es en pastillas, entonces es algo que se trabaja muy bien...

Para esa fecha, la recuperación estaba siendo rápida. Josafat se mostraba agradecido por el resultado de la operación, pero con el resultado de patología enunciado, el ánimo cambió, él esperaba tener grado uno o cuando menos dos. Ese día, frente a la neurocirujana Ramírez y frente a mí, trató de mostrar que tal noticia no le afectaba, pero al salir del consultorio su expresión facial cambió, parecía estar de mal humor, ausente, con un semblante cansado y ocupando todo el tiempo el celular para informarse de los efectos secundarios de las radios.

Consulta no programada con el Dr. Arellano (neurocirujano de alta especialidad)

Después de haber tenido consulta con la Dra. Ramírez, como Josafat no se quedó conforme con la información recibida, buscó personalmente al Dr. Arellano, quien realizó la segunda operación; le solicitó revisar nuevamente la resonancia magnética; esperaba su opinión médica, se sentía cercano a él por la forma en que le comunicaba las noticias, pero sobre todo porque quería legitimar “buenas noticias”. Esta consulta no fue programada; el Dr. Arellano accedió a ver el estudio y a emitir una valoración. En uno de nuestros encuentros, Josafat me contó con gran entusiasmo que el Dr. Arellano le había confirmado que en la cirugía se le había “extirpado todo lo que tenía” y “lo veía muy bien”, así que podía regresar a hacer su vida normal, con excepción de las indicaciones que pudieran darle, en las siguientes consultas, el especialista en neurooncología y el radiólogo. Para Josafat esa declaración fue satisfactoria porque representaba su deseo de retornar a Chiapas e incorporarse al trabajo y a la vida familiar.

Consulta subsecuente con el Dr. Bermúdez (especialista adscrito en neurooncología)

Este día fue acompañado por su hermano; estaba contento por lo que le había dicho previamente el Dr. Arellano; expresaba sentirse bien físicamente, lo cual fue manifestado desde que entró al consultorio:

Dr. B: Buenos días, ¿cómo está?

J: ¡Muy bien doctor, cada vez estoy mejor, ya tengo mayores habilidades!

Dr. B: [revisión de resonancia en la computadora] [...] Se destruyó el tumor, pero aun así hay que recibir tratamiento.

J: ¿Se destruyó? ¡Qué bueno!... Sí, le digo que a partir de que me operaron, el olor a azufre desapareció por completo, ya nunca más me volvió, gracias a Dios y me siento muy bien...

Dr. B: La idea ahora es que nosotros te podamos controlar... A los grados tumorales les ponen nombre o grado; éstas son las guías internacionales que debemos seguir para los tratamientos... Tumor y cáncer es lo mismo y aquí vienen todos los nombres y grados. Tú caes dentro

de todos estos procesos, debes recibir medicamento conjuntamente con la radioterapia... pero necesito que primero te vea el radiólogo y ese mismo día pasas conmigo...

Consulta subsecuente con el Dr. Sotelo (radiólogo adscrito)

Antes de ingresar al consultorio en compañía de su hermano, Josafat estaba nervioso de lo que le confirmarían en esta consulta; no quería permanecer más tiempo en la Ciudad de México. A pesar de sentirse bien, pensaba que las dos intervenciones quirúrgicas habían sido “muy duras”; por estar cansado de vivir varios días con su familia en un hotel, añoraba regresar a su casa; sólo esperaba las indicaciones médicas:

Dr. S: [...] ¿Cómo te sientes?

J: Pues me siento excelente doctor, no me puedo quejar...

Dr. S: ¿Y tienes el reporte definitivo?, ¿no?... ¿El Dr. Bermúdez no te mencionó el nombre y apellido del problema?

J: No, no me dijo nada...

Dr. S: [...] Tu tumor, que ya se te extirpó, es un tumor agresivo; entonces, luchamos contra él, en el aspecto de evitar que vuelva a salir. En el momento de la operación, los cirujanos no tienen ojos de microscopio... y esto tiene raíces; es como un árbol, metes y sacas; a veces el árbol que quieres quitar vuelve a salir porque hay una raíz, entonces, debemos atacar esa raíz con radiaciones y con medicinas... Tu tumor... se llama glioblastoma multiforme; dentro de los astrocitomas, que son los tumores que nacen del cerebro, se clasifican en cuatro: astrocitoma grado uno, dos, tres y cuatro; el tuyo era el último, el grado cuatro...

J: ¿Cuántas sesiones van a ser doctor?

Dr. S: 30... Debes estar tranquilo, ya lo más importante ya se te hizo, la operación; ahorita ya es tratamiento complementario, de refuerzo... ¿Tienes alguna pregunta o comentario?

J: [...] Después de las 30 sesiones, las sesiones son complementarias, dice usted, para descartar cualquier situación a futuro, la raíz. Culminando el proceso de las 30 sesiones, ¿si hay una garantía muy grande, no, de que no haya una regresión?

Dr. S: Desgraciadamente no; a pesar de que sigas este tratamiento, que te tomes las medicinas, tu problema es serio; te estoy hablando

derecho; estamos hablando derecho porque ésa es nuestra finalidad, además tú tienes la obligación de saber cuál es tú situación.

J: Sí, sí, por supuesto doctor.

Dr. S: [...] A pesar de que te hagamos lo que te hagamos... de todos modos tienes un riesgo alto de que la enfermedad te regrese...

En esta consulta, Josafat exteriorizó de manera entusiasta lo bien que se sentía físicamente, por la fuerza y psicomotricidad recuperada que le permitían volver a realizar actividades, así como no haber tenido secuelas después de las cirugías. Sin embargo, conforme el Dr. Sotelo le explicaba el problema de salud y el plan terapéutico futuro, el semblante de Josafat cambió, hablaba pausado, y menos expresivo que en el resto de las consultas; asentaba expresiones como "perfecto", "muy bien", "excelente"; nuevamente mostrando su fortaleza frente a los demás, trataba de seguir aparentando que él era protagonista de esta historia y nosotros su público, a quienes quería mostrar que seguía estando de pie. Súbitamente dejó de reír, su ánimo se transformó, su tono de voz expresaba desaliento. Josafat salió desconcertado de este encuentro; no daba crédito de la cantidad de sesiones que recibiría, lamentaba una intervención inmediata sin tener reposo después de las dos operaciones. Comenzó a desconfiar de la credibilidad de lo que le había dicho el Dr. Sotelo y quiso buscar ese mismo día al Dr. Bermúdez.

Consulta no programada con el Dr. Bermúdez

Una vez que el Dr. Sotelo le dio a Josafat un plan con el número de sesiones de radiología, el Dr. Bermúdez le había pedido pasar a consulta con él para complementar la intervención con quimioterapias. En esa consulta entró desconsolado con su hermano y una cuñada:

Dr. B: ¿Qué le dijeron? A ver la hojita que le dieron.

J: Pues ya está doctor, eso no me lo habían dado, ése es el diagnóstico.

Dr. B: Sí, es el glioblastoma.

J: Ajá, el glioblastoma; ya me dijeron que voy a recibir 30 sesiones... Pues me llamó mucho la atención que me dijeran 30...

Dr. B: [...] Mire tenemos el diagnóstico que nos dice que es glioblastoma y nos habla de qué es lo que tenemos que hacer en los proce-

sos... Mientras usted esté en buenas condiciones va a recibir hiperfraccionado o radioterapia estándar... Este tipo de tumores desgraciadamente es muy agresivo, la gente puede morir rápidamente. Entonces, tiene que tratarse pronto y en forma muy agresiva, una vez que va a recibir radioterapia. Las guías son muy claras; ésta es quimioterapia oral, para que usted esté bien, se mantenga bien. Para que el tumor se mantenga controlado se usan radiaciones; estos tumores no se curan, se controlan nada más.

Después de haber tenido estas dos consultas el mismo día, al estar realizando trámites administrativos y programación de citas, Josafat caminaba solo con su muleta, pensativo, hablaba por celular, se separaba de nosotros (hermano, cuñada y yo); era evidente que estaba tratando de entender lo que le habían dicho el Dr. Sotelo y el Dr. Bermúdez. Decidió sentarse solo en la parte final de una sala de espera; su hermano se sentó junto a él para sobarle la espalda con la intención de darle consuelo, parecía que estaba por desmoronarse pero intentaba no hacerlo. Aunque su tono de voz permaneció bajo, no dejó de darme las gracias por el acompañamiento en ese duro proceso.

La co-contrucción narrativa que realicé con Josafat dentro y fuera de las consultas médicas, en los momentos más álgidos, fue también la de ser interlocutora de la enunciación discursiva de parte de los especialistas. Tuve un papel comunicativo afuera del consultorio. En ese recorrido también me resistí a contener mis emociones hasta el último momento, pero finalmente me desbordé con una colega que formaba parte de la investigación. Reflexioné que también era difícil vivir ese momento situacional: las consultas fueron devastadoras con la neurocirujana, el radiólogo y el especialista en neurooncología. Mi cuerpo expresó sensaciones de vacío en el pecho y el estómago.

Definitivamente entendí lo qué significaba encarnar el sufrimiento del otro en mi propio cuerpo, sin margen de comparación; esa sensación de tristeza me conectó con Josafat y su familia.

La propuesta de la etnografía narrativa, abierta a discusión y en edificación, recuperó las acciones presentes; el objetivo consistió en registrar cómo se generaron las interacciones entre todos los sujetos involucrados y cómo en estas interacciones se producían diferentes narrativas. Al articular el sufrimiento dentro de las historias elaboradas, con motivos, obstáculos y cambios, se generaron momentos

narrativos, que fueron actos creativos y significativos. Si la narrativa ofrece una íntima relación a la experiencia vivida, el dominio formal que vinculó a Josafat y a mí como investigadora, no fue una coherencia narrativa sino el drama narrativo de su experiencia con la enfermedad en un contexto clínico específico.¹³ En ese sitio advertí la articulación de las narrativas diferenciadas, la de médicos y el enfermo; el sufrimiento estuvo presente, pero los médicos desde un discurso que enfoca lo objetivo terminaron por desdibujar lo acontecido en cada acto social.

Como puede verse, la co-construcción narrativa se logra necesariamente en co-autoría/con otros.¹⁴ Durante el proceso investigativo, la toma de decisiones del investigador es parte de esa co-construcción. Entre investigador y participantes existe una disposición relacional que se constriñe temporalmente y da pie a las condiciones de producción de la narrativa; por ende, esto conlleva a las orientaciones de análisis e interpretación que forman parte del proceso en la investigación narrativa.

La clínica como ente intersubjetivo

Para tratar el tema, debo decir que ante la falta de salud, las personas suelen acercarse a la preocupación, la duda, la angustia o el sufrimiento. Esto en un servicio de tercer nivel de atención, donde el contexto clínico se vislumbra como complejo e indescifrable, puede producir certeza o incertidumbre al buscar sentido sobre qué enfermedad se tiene, el grado de afectación y la viabilidad para atenderla. En este escenario, la clínica generalmente exhibe una determinación biológica y unidimensional de lo que está en juego, no obstante, puede desatender otros aspectos como la identidad o la condición misma de ser enfermo.¹⁵ La clínica construye a la enfermedad dado que se naturaliza y privilegia a los determinantes objetivables del fenómeno biológico, adjudicándole un carácter individual. Ese reduccionismo rompe las conexiones entre los fenómenos concretos, sus manifestaciones empíricas y el curso histórico y social en que se

¹³ Cheryl Mattingly, *op. cit.*

¹⁴ Catherine Riessman, *Narrative Methods for the Human Sciences*, 2008.

¹⁵ Ángel Martínez Hernández y Martín Correa Urquiza, "Un saber menos dado: nuevos posicionamientos en el campo de la salud mental colectiva", *Salud Colectiva*, vol. 13, núm. 2, 2017, pp. 267-278.

desarrolla.¹⁶ Aquí vale la pena hacer una digresión sobre el concepto de *clínica*: al minimizar su cometido en la codificación de las enfermedades, las personas únicamente son definidas bajo el componente patológico, cuando el problema de salud puede rebasar el ámbito individual y relacionarse con otras dimensiones. De manera que las necesidades de quien padece no estarían siendo abordadas de manera transversal desde lo psicosocial e identitario.

Por lo anterior, la clínica, inscrita en la biomedicina se convierte en un mecanismo pragmático que guía a los médicos para razonar, delimitar y concretar las enfermedades. Se construye desde la técnica y desde recursos especializados (antecedentes, estudios, laboratorio) para realizar la indagación, el diagnóstico y la atención. Rossi plantea que el punto de vista clínico está sujeto a esa deducción racional de los aparatos técnicos y científicos, con los que los profesionales operan como técnicos en un sistema que sólo se perpetúa.¹⁷ Desde esta perspectiva, la clínica, al ser simplificada en una sola mirada, está sujeta a mandatos contradictorios y paradójicos. Al respecto, conviene decir que en este artículo se conceptualiza lo contrario; decir, la clínica es un ente multidimensional de interacciones complejas que, a partir del enfoque social, se convierte en un medio de conocimiento para el acceso al sistema de interpretaciones y valores de la sociedad.¹⁸ Conviene, pues, advertir que desde la visión socioantropológica, la clínica puede estudiarse desde diversos ángulos; como objeto de estudio no se reduce exclusivamente a un procedimiento técnico, tal como es visto por la biomedicina; metodológicamente puede observarse a partir de situaciones intersubjetivas generadas en cada encuentro social. La clínica como eje analítico contempla a los sujetos implicados, a las interacciones, a las relaciones, a la subjetividad, a la identidad, a la agencia, a la comunicación, a los intercambios simbólicos, a los significados otorgados, a la experiencia, a la memoria, a los imaginarios, a la expectativa o a la incertidumbre.

¹⁶ Ana Cecilia Augsburgeri y Sandra Silvana, "La construcción interdisciplinaria: potencialidades para la epidemiología en salud mental", *KAIROS. Revista de Ciencias Sociales*, núm. 15, 2005.

¹⁷ Ilario Rossi, "Réseaux de santé, réseaux de soins. Culture prométhéenne ou liberté de l'impuissance?", *Tsantsa*, núm. 7, 2002, pp. 12-21.

¹⁸ Ilario Rossi, "Penser la diversité par les transitions de la santé mentale", *Alterstice*, vol. 4, núm. 2, 2014, pp. 39-48.

Esto nos permite entender por qué la clínica no es únicamente un dispositivo automatizado, sino que también pertenece al ámbito de lo social, conformado por un conjunto de normas y valores, modelos profesionales e, incluso, combinación de transiciones económicas, políticas y culturales que se cruzan y tienen profundas implicaciones en la práctica clínica. Por lo tanto, la clínica, al tener en cuenta la inclusión de componentes, responsabiliza a una comprensión dialéctica, analítica y sintética.¹⁹

Con esto he querido discutir brevemente que la clínica se vuelve, para las ciencias sociales, una esfera intersubjetiva y pública con la que se puede observar y analizar la forma en que los problemas de la salud son tratados, la participación de los sujetos en interacción y lo que se pone en juego simbólicamente respecto de la experiencia de la enfermedad, el cuerpo y la identidad. Cada participante (paciente, familiares, profesionales, otros) tiene interpretaciones significativas según los hechos inherentes a cada encuentro clínico, donde se busca un alivio para sostenerse; éste es el mundo real de la práctica clínica que involucra las intenciones, los significados, la subjetividad, el poder y la ética.²⁰

Análisis interpretativo

La biomedicina conceptualiza a la clínica como un conjunto de recursos técnicos (criterios, guías, estudios) que hacen posible la definición de un diagnóstico y tratamiento. Si bien esto resulta necesario en el proceso de atención, durante un encuentro entre médicos y pacientes acontecen más vicisitudes de la experiencia humana que exclusivamente la delimitación sobre la enfermedad. En la consulta médica, cada situación social se convierte inesperada para el paciente, porque él es el principal interesado en la mejoría de su salud. En relación con Josafat, en los diferentes encuentros clínicos que tuvo en la consulta externa le dieron un diagnóstico presuntivo y definitivo, se le notificó de resultados patológicos y se le propuso una terapéutica inesperada (radio y quimioterapias). Podemos ver que

¹⁹ Ilario Rossi, *op. cit.*, 2014.

²⁰ William Miller y Benjamin Crabtree, "Investigación clínica", en Norman Denzin e Yvonna Lincoln (coords.), *Manual de investigación cualitativa*, 5 vols., vol. 3: *Las estrategias de investigación cualitativa*, 2013.

lo que primó en la clínica no sólo fue del dominio biológico para tratar objetivamente el cerebro, sino también se privilegió la vida misma, la existencia, las emociones y la angustia tanto individual como familiar.

Señalé previamente que al transitar con varios especialistas en las interconsultas, cada uno tomó decisiones clínicas en relación con el diagnóstico, con los procedimientos quirúrgicos, con los riesgos y las opciones de control terapéutico contra el cáncer. Pese a todo, la experiencia de Josafat, lejos de estar reducida a lo neurológico, destruyó con cirugía una lesión ubicada en el hemisferio derecho, desplegó otras significaciones simbólicas sobre lo acontecido. Entre él y los especialistas existió una construcción relacional de sentidos que se constriñó espacial y temporalmente en cada interacción social.

En la descripción etnográfica logra verse el cúmulo de conceptos biomédicos: lesión en el hemisferio; grado uno, dos, tres, cuatro; neoplasia, datos de malignidad, oncológico, diagnóstico presuntivo y definitivo, tumor, sobrevida, extirpar, curación, controlar, glioblastoma multiforme, astrocitomas, cáncer, hiperfraccionado, radioterapia, quimioterapia, que exaltaron el valor simbólico de lo que para Josafat representaba cada situación social con los diferentes especialistas. La semántica de los contenidos era contundente para ir forjando la interpretación de su experiencia. Una de sus inquietudes residía en saber el grado de la lesión, lo cual se fue matizando; nombrar la lesión no era lo mismo que tumor o cáncer, incluso, quien lo enunció y en qué momento, resultó contrastante. Las noticias no esperadas, las que Josafat no quería escuchar, enaltecieron la fatalidad, truncada por la imposibilidad de curarse completamente.

Mirándolo así, la clínica no puede ser sintetizada a la circunscripción de lo concreto, sino también a la relación que subyace intersubjetivamente con la aflicción, la cual es representada con la zozobra, el miedo, la expectativa, la esperanza y el deseo por la vida. Esta consideración es fundamentada con la propuesta de Mattingly, quien dice que en el ámbito clínico, la narrativa da cuenta de la experiencia de un padecer complicado que tiene fracturas y sentidos de continuidad, que contiene suspenso y fragilidad de eventos. Esas experiencias vividas son interrelacionadas en términos de prácticas y a través de los contextos.²¹

²¹ Cheryl Mattingly, *op. cit.*

En cada consulta médica, Josafat buscaba sentido al problema neurológico; transitó por un drama narrativo, según los tipos de interacciones con los especialistas, con las formas de comunicación, verbalización, uso de metáforas, reservación de la información y contención de emociones o manifestación de aliento según su identidad, personalidad, formación o profesionalismo.

Consideración final

La consulta externa es escenario del contexto institucional, en ese orden, en el que el paciente que llega al Cifanep espera obtener una resolución que le dé orientación para restablecer su salud. Analizar la consulta médica como una franja de actividad social implica incluir a varios especialistas del saber biomédico con los que el paciente y su familia tienen complicidad. Cada encuentro clínico es único porque se producen expresiones comunicativas (entonaciones, gestos, actitudes, ademanes), semánticas e intercambios simbólicos. Los sujetos en interacción social confluyen en la construcción de la clínica: el profesional actúa para definir y delimitar la enfermedad, mientras que el paciente es medio constitutivo de la condición de ser enfermo, que va otorgando significado según el diagnóstico y las decisiones técnicas de intervención, sean eventuales o definitivas. En los encuentros sociales cara a cara, al transitar con su enfermedad, se cristaliza un continuo intersubjetivo en relación con los demás.

Bibliografía

- Acevedo, Mariela Hemilse, "Notas sobre la noción de 'frame' de Erving Goffman", *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 5, núm. 2, 2011, pp. 187-198.
- Augsburgeri, Ana Cecilia y Sandra Silvana, "La construcción interdisciplinaria: potencialidades para la epidemiología en salud mental", *KAIROS. Revista de Ciencias Sociales*, núm. 15, 2005.
- Galindo, Jorge, "Erving Goffman y el orden de la interacción", *Acta Sociológica*, núm. 66, 2015.
- Goffman, Erving, *Frame Analysis. Los marcos de la experiencia*, Madrid, España, Centro de Investigaciones Sociológicas, 2006.
- González, Jessica M., "Exploración de las herramientas metodológicas para la producción de las narrativas", en Liz Hamui *et al.*, *Narrativas del*

- padecer. Aproximaciones teórico-metodológicas*, El Manual Moderno / UNAM, 2019.
- Martínez Hernández, Ángel y Martín Correa Urquiza, "Un saber menos dado: nuevos posicionamientos en el campo de la salud mental colectiva", *Salud Colectiva*, vol. 13, núm. 2, 2017, pp. 267-278.
- Mattingly, Cheryl, "Emergent Narratives", en Cheryl Mattingly y Linda Garro, *Narratives and the Cultural Construction of Illness and Healing*, Berkeley y Londres, University of California Press, 2001, pp.181-211.
- Miller, William y Benjamin Crabtree, "Investigación clínica", en Norman Denzin e Yvonna Lincoln (coords.), *Manual de investigación cualitativa*, 5 vols., vol. 3: *Las estrategias de investigación cualitativa*, Barcelona, Gedisa, 2013.
- Riessman, Catherine, *Narrative Methods for the Human Sciences*, California, SAGE Publications, 2008.
- Rizo García, Martha, "De personas, rituales y máscaras. Erving Goffman y sus aportes a la comunicación interpersonal", *Quórum Académico*, vol. 8, núm. 15, 2011, pp.78-94.
- Rossi, Ilario, "Réseaux de santé, réseaux de soins. Culture prométhéenne ou liberté de l'impuissance?", *Tsantsa*, núm. 7, 2002, pp. 12-21.
- , "Penser la diversité par les transitions de la santé mentale", *Alterstice*, vol. 4, núm. 2, 2014, pp. 39-48.
- Tedlock, Barbara, "Braiding Narrative Ethnography with Memoir and Creative Nonfiction", en Norman K. Denzin e Yvonna S. Lincoln, *The Sage Handbook of Qualitative Research*, Londres, SAGE, 2011, pp. 331-340.
- Zeitlin, Irving, "La sociología de Erving Goffman", *Revista de Sociología*, núm. 15, 1981.