

VI Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, Valdivia, 2007.

El Impacto Diferencial de Enfermedades con «Malos Pronósticos» en las Redefiniciones Biográficas de las Personas Afectadas.

Natalia Luxardo y Juan Pedro Alonso.

Cita:

Natalia Luxardo y Juan Pedro Alonso (2007). *El Impacto Diferencial de Enfermedades con «Malos Pronósticos» en las Redefiniciones Biográficas de las Personas Afectadas*. VI Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, Valdivia.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/vi.congreso.chileno.de.antropologia/7>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eCzH/Eeh>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

El Impacto Diferencial de Enfermedades con «Malos Pronósticos» en las Redefiniciones Biográficas de las Personas Afectadas

The Different Impact in Daily Life Experiences Triggered by poor Prognosis in Terminal Diseases

Natalia Luxardo* y Juan Pedro Alonso**

Resumen

El estudio analiza los diferentes modos que tienen personas con enfermedades terminales para apropiarse y resignificar la idea de «muerte cercana». Desde métodos etnográficos, se analizan narrativas de enfermedad para identificar aspectos tales como la reorganización biográfica, los afectos, la relación con los servicios de salud. El enfoque de análisis conjuga elementos de la crítica literaria y de estudios filosóficos de la narrativa. El corpus está constituido por relatos que han sido seleccionados entre entrevistas no estructuradas y observaciones, recabadas entre pacientes con cáncer internados en servicios de oncología y de cuidados paliativos de tres centros de la Ciudad de Buenos Aires, entre los años 2003 y 2005.

Palabras Claves: Enfermedades terminales, narrativas, impacto diferencial

Abstract

This paper is focus on the daily life experiences of patients with terminal diseases. It analyses the broad «umbrella» of reactions and attitudes toward the lack of curative treatments, exploring the way people under these vital circumstances look for new meanings in order to be able to appropriate/negotiate the face of death. Spiritual concerns, stresses of family life, suffering challenges, changes in priorities and also the interactions with health professionals are depicted from hermeneutic approaches. The study is based on ethnography and other qualitative research methods. The participants were selected among patients that were hospitalized in three Oncology Centres and Palliative Care Services of Buenos Aires (2003-2005).

Keywords: End-of-life experiences, narratives, impact.

Introducción

Aproximadamente a partir de la mitad del siglo XX, tanto en el campo de la sociología como de la antropología se ha ido delimitando un área de indagación específica relativa al proceso de salud, enfermedad y atención de los diversos grupos sociales, que consolidó las sub-especialidades denominadas «antropología médica» (Good, 1994) y sociología de la salud. En este terreno convergen una multiplicidad de perspectivas teóricas, muchas de ellas contrapuestas, dedicadas a describir la manera en que las vivencias de una enfermedad son interpretadas y dilucidadas por las personas que las padecen de acuerdo a factores tales como el contexto socio-cultural y económico y/o a experiencias recientes (Koos, 1954; Zola, 1966; Fabrega, 1974; Mechanic, 1995). Asimismo, comienza a evidenciarse que estas respuestas poco se relacionaban con cuestiones relativas a «la enfermedad objetiva» en sí, pero en cambio estaban íntimamente ligadas a la percepción de riesgo y de vulnerabilidad que las personas identificaban en la misma (Becker, 1974).

Las representaciones sociales relativas a las enfermedades consideradas «graves» y «serias» (como el cáncer y el HIV), indudablemente afectan de manera diferente que aquellos episodios de enfermedad o de malestar considerados menores. Su aparición suele irrumpir drásticamente en la vida de una persona, desarticulando las esferas de su cotidianeidad y de su identidad. Aspectos tales como la imposibilidad de seguir desarrollando las actividades de siempre, la creciente necesidad y dependencia hacia los otros -aun para las ta-

* Centro Argentino de Etnología Americana (CAEA) y Universidad de Buenos Aires. Dirección: Iberá 1998 1°D» (1429) Nuñez. Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Argentina. palish@hotmail.com

** Instituto de Investigaciones Gino Germani y Universidad de Buenos Aires. juan_alonso79@hotmail.com

reas más pequeñas-, las exigencias de los tratamientos, así como las consecuencias de los mismos, son instancias que marcan quiebres biográficos decisivos entre la vida sin enfermedad y la vida *a partir de ahora*. Ante este panorama, el mundo de la vida de una persona es amenazado, alterado, transformado o suspendido, y todo empieza a gravitar alrededor de la enfermedad (Good, 1994), en un proceso que incluye el continuo deterioro de las bases en las que esa persona se sostenía. La reconstrucción que puedan hacer de este mundo «quebrado», a partir de los nuevos elementos que entran en juego, dependerá no solamente de recursos y circunstancias personales, sino también de las condiciones de realidad «posibles» (materiales y simbólicas) que inscribe la enfermedad en cuestión.

Tales condiciones de vulnerabilidad son decisivas cuando se trata de pronósticos que amenazan la vida, y tanto las personas como su entorno se encuentran ante una situación que entienden irreversible. En estos casos, las narrativas de enfermedad tendrán una trama que estará particularmente atravesada por cuestiones altamente movilizantes, que implican simultáneamente redefiniciones en todos los órdenes de la existencia amenazada.

El propósito de este estudio es analizar las distintas maneras que tienen personas con enfermedades avanzadas para apropiarse y resignificar la idea de «muerte cercana» que la enfermedad plantea. Partimos de entender que estas múltiples formas de apropiarse y de simbolizar no son dadas de una vez y para siempre, sino que son mudables y hasta incluso contradictorias. Es decir, los significados y las respuestas que las personas puedan tener no son necesariamente explícitos, como tampoco homogéneos ni estáticos sino que varían según la dinámica en las que estos significados surgen.

A través de una metodología con acento etnográfico, analizaremos narrativas de enfermedad (Kleinman, 1988; Good, 1994; Garro, 2000) para identificar los matices que adquieren la reorganización biográfica e identitaria, así como su implicancia en las redefiniciones respecto al entorno inmediato, la cotidianeidad y la relación con los servicios de salud. En el enfoque de análisis conjugamos algunos elementos de la crítica literaria y de los estudios filosóficos de la narrativa. Fundamentamos la elección de las narrativas como medio para conocer estos «mundos amenazados» por la sensibilidad que tienen para «capturar» las formas de expresar el sufrimiento y la experiencia de enfermedad en general.

El concepto de narrativa empezó a utilizarse en los estudios sobre salud y enfermedad a comienzos de los '80, momento a partir del cual comienza a consolidarse. En las ciencias sociales significó poder contar con una voz distinta a la de la biomedicina para hablar de la enfermedad y el dolor, permitiendo que los elementos de una existencia, la corporalidad, los proyectos vitales, las expectativas, pudieran conjugarse en una identidad narrativa, «sujeta al juego reflexivo, al devenir de la peripecia, abierta al cambio, a la mutabilidad, pero sin perder de vista la cohesión de una vida» (Arfuch, 2002: 90). Básicamente, partimos de la propuesta de Ricoeur (1999) y, por lo tanto, no cerramos el análisis narrativo a las «prerrogativas sintácticas» sino que recuperamos la dimensión referencial de las mismas: aquello que están intentando mostrar.

Sin posicionarnos dogmáticamente sobre ninguna corriente teórica en particular, tomamos varios elementos del enfoque que en antropología médica es conocido como «tradición centrada en los significados». Su eje principal consiste en entender a la enfermedad no como una entidad natural y externa a la cultura, sino como un fenómeno significante que requiere de un marco explicativo (Geertz, 1987; Good, 1994; Kleinman, 1998). Como bien señala Good (1994), la enfermedad no deja de ser un fenómeno social construido a partir de la interacción de procesos biológicos, prácticas sociales y significados ligados a experiencias de vida y enmarcado en un determinado contexto.

El corpus con el que trabajamos comprende entrevistas no estructuradas y observaciones participantes, recabadas entre pacientes con cáncer avanzado y, en menor medida, otras enfermedades que amenazan la vida, internados en servicios de oncología y de cuidados paliativos de tres centros de la Ciudad de Buenos Aires: Hospital Municipal de Oncología Marie Curie, Instituto de Oncología Ángel Roffo y la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Tornú, entre los años 2003 y 2005. En función de mantener la confidencialidad de los informantes, los nombres que utilizamos son ficticios.

Las rupturas biográficas marcadas por los «malos pronósticos»

La aparición de una enfermedad en el contexto de la vida cotidiana de una persona suele implicar, en menor o mayor medida de acuerdo a las características que presente, un quiebre de esta «normalidad» —en el sentido de usual-, ya que exige un corte, o por lo menos un

cambio, en el ritmo de las actividades diarias (Hunt, 2000). En este sentido, la enfermedad se manifiesta como una interrupción en la biografía de la persona, señalando un «antes y un después» en su vida (Pierret, 2000). Esta ruptura biográfica (Bury, 1991) puede presentarse como provisoria –los momentos de «interrupción» o «intrusión» que tipificara Charmaz (1997)- o definitiva, implicando una «inmersión» total y absoluta (Charmaz, 1997) en un nuevo mundo de vida.

En el caso del estudio de las enfermedades crónicas, así como las terminales (y en el caso del cáncer puede representar a ambas) desafían particularmente este mundo de la vida, afectando no solamente a determinados «roles sociales» sino a todo el sistema de valores y significados que sostienen a una persona diariamente (Charmaz 1983; Corbin y Strauss 1988; Mechanic 1995). Esta tensión que se produce en el horizonte de expectativas de la persona afectada depende, en alguna medida, de la carga simbólica de la enfermedad en cuestión: a qué sentidos está asociada, qué figuraciones y metáforas la describen (Sontag, 1978), así como también las connotaciones sociales acerca de qué es lo que es posible esperar que suceda y qué no.

Tal tensión va adquiriendo forma por las «resonancias internas» que la experiencia de enfermedad va teniendo para la persona que la padece. Las primeras reacciones tienen que ver con la agudeza del registro de lo nuevo y extraño, que muchas veces transcurre un largo tiempo siendo identificado pero sin lograr ser definido, o bien con definiciones que se posteriormente se descartan. La incertidumbre, en estos momentos previos, queda instalada con la impresión de que «*algo raro está pasando*», impresión que puede incluir una sensación de malestar, dolores u otros síntomas que fundan las primeras sospechas y que, en un plazo mayor o menor derivan en la consulta a un médico. En este marco, cuando finalmente lo «identificado» es «definido», la perspectiva del especialista y la de la persona afectada pueden no coincidir temporalmente: personas con diagnósticos que no lo creen, o médicos todavía sin diagnóstico con pacientes que ya lo saben. Indudablemente el poder de conmocionar que tienen determinadas enfermedades asociadas con el deterioro y con la muerte varían según el momento histórico del que se trate (Philippe, 1980). En la actualidad, cuando se trata del cáncer, la situación adquiere matices comunes a las representaciones, sentimientos, ideas y sentidos que desencadenan estas enfermedades consideradas «incurables». En este caso particular, Alizade

(2002) señala que sólo al nombrarlo el psiquismo se conmueve y se despliegan representaciones relacionados con el dolor, la invasión, la agresión y el deterioro. Dicho impacto desestabilizador requerirá de una reorganización de la dinámica psíquica, que permita dar cuenta de las nuevas sensaciones corporales que aparecen y de las transformaciones del esquema del cuerpo. Siguiendo las ideas de la autora, la sensación es que el enemigo ha entrado en la propia carne y que marca, en uno mismo, el territorio de lo ajeno.

«A cualquiera le puede pasar ésto [tener cáncer] y lo escuchás de conocidos, pero en el fondo nunca pensás que vas a ser vos. (...) Que me lo saquen, no sé, ya me metería en el quirófano si se pudiera hacer algo, aunque me digan que es peligrosa [la operación], no sé... porque sólo querés que te lo saquen, que se vaya de tu cuerpo esa porquería que se metió...» (María P., 62 años, cáncer de hígado)

Las características de estos momentos de apropiación de diagnósticos/pronósticos en oncología son singularmente dramáticas cuando el tipo de cáncer en cuestión es percibido desde un horizonte de «final de la vida», que se ve acortado –como dijéramos- por las imágenes que movilizan estas enfermedades. El carácter finito de la existencia se hace presente como una amenaza palpable con un impacto directo en la identidad, la corporalidad, las percepciones sobre la vida y el tiempo y el entorno afectivo de la persona enferma.

Mattingly (1994) describió como en este contexto la persona afectada y el terapeuta, probablemente el encargado de transmitirle esta nueva situación que se le presenta, van construyendo determinados «entramados terapéuticos». En otras palabras, ambas partes irán negociando una estructura de trama, en un determinado tiempo clínico y que referirán las acciones particulares a una historia «clínica» mayor. Hasta dónde decir, hasta dónde preguntar son aspectos que irán siendo evaluados *in situ*, momento a momento¹.

En las experiencias de enfermedad «límites», este entramado, como ya habíamos notado, estará siempre relacionado con temas profundos y movilizantes, que condicionarán las respuestas y reacciones posibles. En tal sentido, Delvecchio Good *et al.* (1994) señalan que el énfasis de lo temporal estará puesto en el tiempo presente, en lo que suceda en lo inmediato.

Ante las sombrías lecturas que pueden aventurarse sobre el futuro, el foco de los entramados entre personas con enfermedades terminales y sus terapeutas estará «anclado» en el *ahora*. Las referencias de los

tratamientos como asuntos inconclusos que «...se irán viendo» connotan esta sensación de pensar en tiempo presente. Aprenden, no sin tensiones, a vivir en la inmediatez de tratamientos, de decisiones «de vida o muerte», de evaluaciones constantes y del ritmo que impongan las actividades terapéuticas (Delvecchio Good *et al.* 1994). En el marco de estos planes terapéuticos, el proceso se irá desarrollando con una incertidumbre, un final difuso.

Pero también puede contener aspectos de estas experiencias que serán predecibles, como destaca Charmaz (1994), la idea es que «...habrá días buenos y días malos». Anticipar el dolor o el malestar de las sesiones de quimioterapia, por ejemplo, reservándose espacios en los que las personas pueden sentirse contenidos en los momentos posteriores, restringiendo las visitas para poder reponerse o bien incorporando determinados «rituales» -como prácticas de respiración o de relajación- para transitar estas situaciones de otra manera.

Sin embargo, estas personas perciben que el tiempo terapéutico, referido a la enfermedad, es diferente al tiempo de la vida en su totalidad. Esto queda cristalizado en las narrativas, que condensan imágenes y sentidos como si se tratara de dos mundos: el que están viviendo ellos y el de los otros, el «real».

La identidad en jaque

En todo este proceso de apropiación de un diagnóstico y un pronóstico de «muerte», hay momentos que marcan cambios con un peso decisivo en las posibilidades de reafirmación diarias del sujeto. A partir de los mismos, la vida de esa persona comenzará a ser estructurada alrededor de las demandas de la enfermedad, inmediatas o no, transitorias o permanentes. Entre estas nuevas exigencias que la persona enfrenta están los intentos por controlar la sintomatología, el dolor, los efectos colaterales de los tratamientos, los requisitos burocrático-administrativos de los chequeos periódicos, etc. En tal sentido, el enfermo puede llegar al extremo de sentir que su vida se circunscribe, exclusivamente, a estas experiencias relativas a la enfermedad.

Las consecuencias y las exigencias de los tratamientos que demandan estas enfermedades implican un continuo deterioro de las bases que reafirman y sostienen la identidad de una persona (Corbin y Strauss, 1988; Jackson, 1994; Charmaz, 1997; Garro, 2000). Entre las múltiples las fuentes que atentan contra la construcción identitaria del enfermo, podemos mencionar: los

cambios corporales, el dolor, la imposibilidad de seguir desarrollando las actividades que antes llevaban a cabo, la creciente dependencia que tienen respecto a la atención y el cuidado de otros, la descalificación social que empiezan a sufrir por todo lo planteado y que, en un ciclo que se retroalimenta, afecta aún más la autoestima de esa persona. Cada una de estas fuentes de sufrimiento produce una pérdida del *self*.

Esta situación de tener que ocupar todo el tiempo de cada día en «acciones sanitarias», como así también los pensamientos y preocupaciones, retroalimentan una sensación de creciente dependencia hacia los demás y de pérdida de la propia capacidad de llevar el control del propio destino. No es poco común que empiecen a sentirse desvalorizados, con baja autoestima, una carga -económica y emocional- hacia los otros. «Transformarse en una carga significa más que la dependencia física y los sentimientos de inutilidad. Significa que las pequeñas cosas de todos los días se vuelven los mayores obstáculos, tales como utilizar el baño (...). También significa apreciar pequeñas instancias de confort antes dadas por sentado» (Charmaz 1997: 190).

Las personas bajo estas circunstancias pueden comenzar a sentirse devaluados, ignorados, avergonzados, en un continuo y progresivo proceso de aislamiento social, en el que deben renunciar a enclaves que fueran decisivos de quiénes son/fueron: su trabajo, sus vínculos afectivos, sus actividades de gratificación y placer. De este modo, la identidad de las mismas -formada y sostenida socialmente- empieza a sufrir un quiebre. Es decir, la identidad social de esa persona, aquello que definía su singularidad ante los ojos de los otros, comienza a ser desafiada y transformada por estas nuevas exigencias de asistencia y cuidado, vividas como pérdidas crecientes y progresivas, dado al carácter permanente que en este tipo de diagnósticos tendrán.

«Al principio no te das bien cuenta, porque todo es bastante gradual, que trabajá unas horas menos, que dejar de comer algunos alimentos, que no hagas fuerza afuera, en el jardín [se refiere a su pasatiempo preferido, la jardinería: cortar el césped, buscar troncos para el hogar, plantar, etc.]. Los hijos te van ayudando, la esposa sale a cubrirte, pero es terrible, porque cada vez es más y más lo que tenés que dejar, qué (...) me va quedar, cambiar el canal de televisión?» (Félix L., 51 años, cáncer de páncreas)

No pocas veces percibimos que estas personas mantienen una mirada sobre sí mismas, un retraining re-

flexivo centrado en sus condiciones actuales que son confrontadas con sus pasadas circunstancias de vida, instancia en la que se alejan de lo que los rodea. Presente y pasado, principalmente, son evaluados, examinados, recobrados, en un panorama en el que no aventuran nada sobre el futuro.

Por el contrario, también los observamos concentrados en el afuera, capturando con una extrema sensibilidad lo que sucede a su alrededor: descifrando las palabras no dichas del equipo de profesionales, adivinando el significado de determinados silencios de familiares (Hennezel & Montigny, 1994) y las expresiones faciales -forzadas e impuestas- de tranquilidad y armonía que intentarán disimular las lágrimas de las personas queridas vertidas a sus espaldas. En esta lectura que realizan de los otros significativos (Ohlén et al., 2006) juegan un rol fundamental lo que encuentran reflejado sobre ellos mismos. Así, encontrarse con actitudes de lástima, reprobación o sobreprotección, tiene un impacto que puede oscilar entre los extremos de ser demoleedores emocionalmente o totalmente ignorados- dependerá de la cercanía afectiva de la otra persona y de cuán vulnerable se halle el enfermo.

Una de los desencadenantes de la sensación de devaluación que sienten muchas personas en estas circunstancias, es el tipo de vinculación que entablan con las personas (familiares o no) encargadas de los arreglos para el cuidado y la atención, espacios que «...reflejan una nueva e indeseable identidad. Aunque son diseñados para atender a la persona, los arreglos en el hogar (...) a menudos son vistos como intromisiones a la privacidad» (Charmaz, 1983). En este tipo de relación caracterizada por una amplia asimetría, algunos cuidadores se encargan de mostrarle al enfermo todo lo que ya no puede, enfrentándolo como el dilema de tener que necesitar a alguien para que lo asista, pero a la vez no querer perder la autonomía ni ser tratado de manera paternalista, con actitudes y frases tales como «...a ver abuelito si mojé las sábanas», «...comé el purecito que te hice o no te prendo la tele», por ejemplo. Tales aspectos requieren de nuevas estrategias para poder «negociar» desde esta posición. Negociación que se sostiene, por supuesto, en un campo de fuerzas desiguales.

Implicancias del dolor

La vivencia de sufrimiento es una de las mayores esferas de desestructuración del mundo de una persona. En el caso de personas con cáncer, el cuerpo se trans-

forma en pasivo e impotente receptor de una entidad con autonomía propia, que pareciera escapar a los intentos de ejercer un control sobre su desarrollo². En efecto, la enfermedad pareciera vivir con autonomía del que la padece: es un cuerpo extraño que crece, duele y se transforma.

Good (1994) y Jackson (1994), en relación a pacientes afectados por dolencias crónicas, mencionan que para estas personas el cuerpo deja de ser el instrumento a-problemático a partir del cual se interactúa en el mundo diario para pasar a ser el receptor de algo que hace sufrir. El cuerpo, como señala Grimberg (2003) a propósito del VIH/SIDA, a partir de estas primeras señales aparece visible en su materialidad, tensionando la dualidad entre mente y cuerpo en que están constituidas nuestras subjetividades.

Observa Le Breton (1999) al respecto que la irrupción de la enfermedad -o más bien los primeros síntomas- dan visibilidad al cuerpo silenciado en la cotidianidad. De este modo, determinadas partes del cuerpo son objeto de una nueva sensibilidad, exasperada por el dolor, que las cristaliza. Frente a esta circunstancia de sufrimiento advertimos, al igual que otros autores, diferentes y hasta contradictorias respuestas. Por un lado, aquellos, que objetivizan la dolencia, se desprenden de ella como si fuera algo externo a su propio cuerpo. Esta posición que toman con respecto al dolor les brinda mayores posibilidades de controlarla, de ponerle límites y de separarla de la identidad de la persona y tratarla como a un enemigo.

«Está encapsulado [el tumor primario] y se puede operar, aunque el médico me dijo que por mi edad y mis otros problemas de salud [cardíacos] no podía asegurarme que iba a salir bien (...) Yo le dije, tengo 81 años, para qué nos hacen vivir tanto si no vamos a estar bien? Yo quiero que me lo saquen, que esa cosa no me vaya a querer agarrar otras partes [metástasis]» (Pedro L., 81 años, cáncer de pulmón)

Pero por otra parte, y contrariamente a lo anterior, la experiencia de sufrimiento puede ser completamente subjetivada y los enfermos se identificarán con el dolor hasta volverse la dolencia misma, a la que no se ofrece ninguna resistencia (Jackson, 1994). En estos últimos casos, hay una aceptación total del padecimiento que pareciera, al menos, transmitir un estado de calma.

«Yo sé lo que tengo, sé lo que me espera, no tengo miedo. Sólo espero no morir ahogándome, con dolor, que me den algo, que sea rápido. Estoy cansada de todo, de todo (llora), y la verdad,

yo hace tiempo que empecé a irme... [la alusión que la señora realiza al final es sobre lo conversado en entrevistas anteriores, acerca de la muerte de su único hijo]» (Berta B., 54 años, cáncer de colon)

El dolor, los síntomas, que a veces no cuentan con indicadores externos verificables por el resto -puesto que en muchas ocasiones sólo son sensaciones y una experiencia de extrañeza y malestar general respecto del propio cuerpo-, llevan a que, en ocasiones, los enfermos se separen de su entorno, quienes no pueden entrar en el dominio personal de su padecimiento, quebrando de este modo la relación que puedan tener con los otros. En particular, la experiencia de sufrimiento marca una ruptura con esa forma de sociabilidad típica del sentido común y produce un repliegue del sufriente sobre sí mismo, separándose de los otros que ya no sólo no pueden comprender su padecimiento, sino que tampoco pueden hacer nada por mitigarlo. Sostiene Le Breton (1999: 25) sobre el dolor: «...es acaparamiento, interioridad, cerrazón, desapego de todo lo que no sea él mismo».

Si bien en ocasiones esta vivencia reclama toda la atención de la persona que lo padece y la aísla del mundo circundante, otras veces esta experiencia cuenta con dimensiones comunicables, algo que las personas pueden expresar y que los servicios de salud pueden dar cuenta, eficazmente o no.

Debido a la influencia de los medicamentos, el sufriente puede perder ese estado de alerta, de atención «flotante» con respecto a lo que sucede a su alrededor, que caracteriza a la realidad del sentido común del mundo cotidiano. Las actividades realizadas sin más sentido de orientación que el del «sentido común», comienzan a ser «desmenuzadamente» analizadas, especialmente si la acción a realizar involucra órganos o partes del cuerpo resignificados por el dolor.

El tiempo vivido bajo tales circunstancias, con acuciantes sensaciones de malestar, es un tiempo vivido a medias, padecido, que aparece como desperdiciado, despojado de su intensidad. En ocasiones, la persistencia del dolor obliga a las personas a realizar ajustes corporales, una especie de hexis corporal (Bourdieu, 2000). La persistencia de éste modula el cuerpo, le va imponiendo posturas, delimitando el campo de lo que la persona puede hacer y lo que (ya) no. Más que experiencia de dolor, esta situación se transforma en una experiencia de vida, un modo distinto de ser en el mundo, tanto el sufrimiento como los síntomas, dejan de ser un cúmulo de sensaciones para trans-

formarse en otra dimensión de la percepción (Good, 1994). Asimismo, esta experiencia se constituye como un elemento con carácter configurador de las actividades y de la realidad diaria. La manifestación de los síntomas, la amenaza de empeorar siempre latente, las prácticas que requieren el control de esta situación, marcan ahora el ritmo de la (nueva) cotidianeidad, tal como rescatamos en la siguiente narrativa:

«El negocio lo puse con mi hermana, yo puse el capital y mi hermana pone parte del trabajo, que en realidad pone todo el trabajo, porque yo, más de una vez no puedo ir, así como estoy bien hoy voy a trabajar, pero por ahí dentro de dos horas estoy muerta de dolor y no puedo ir. La semana pasada fui dos días nada más. Un día estuve prácticamente internada en el día, y otro día estuve en casa con mucho dolor y no me podía mover, y así» (Silvia, 42 años, cáncer de ovario)

Pero no es sólo la materialidad urgente del dolor lo que desnaturaliza el mundo social, sino las implicancias que supone la experiencia de la enfermedad. Como señalan Herzlich y Pierret (1988), hoy en día ser un 'enfermo' es también ser un 'atendido', es decir, estar en relación directa con la medicina. Los controles médicos, los tratamientos a los que deben someterse, los trámites que estos suponen, etc., ocupan gran cantidad de horas. A esto hay que añadir que muchas veces las interacciones en otros espacios los interpelan igualmente en su carácter de personas con enfermedades oncológicas.

De este modo, los dolientes subsumen los objetivos diarios en relación con la existencia o no de dolor. El mundo del sufrimiento y de la medicina, que incluye la burocracia médica, los diagnósticos y tratamientos, pasan a reemplazar al mundo social previo, incluso hasta transformarse en casi la única realidad.

«Para ir a conseguir los medicamentos me levanto a las 5 am, así yo sé que a las 7 ya estoy primera en la fila. Siempre hay cola en el Banco Nacional de Drogas, y a veces llegás y te dicen que justo ese no hay. No puedo planificar nada. Igual que cuando me hacen la quimio o los rayos. Sé cuando entro y nunca cuando salgo, por eso ese día prefiero no quedar con nadie y dedicarlo sólo a ésto» (Ana M., 56 años, cáncer de colon)

En experiencias de dolor extremo, hay personas que llegan a pedir no solamente no sentir más dolor, sino también no sentir más, por ejemplo solicitando sedación continua y total. En ocasiones, la experiencia del

dolor moldea incluso las expectativas frente a la muerte. En aquellas personas que padecieron dolores intensos, o por un período prolongado, la perspectiva de la muerte próxima está signada –para ellos mismos o para su entorno- por el temor al sufrimiento físico. El temor a sufrir dolor desplazada el temor a la muerte.

«Yo como digo siempre, me preguntan: «¿le tenés miedo a la muerte?» No, yo no tengo miedo a la muerte. Yo a lo que le tengo miedo es al dolor, el dolor. Yo lo único que espero es no tener una muerte larga y dolorosa, nada más» (Susana, 52 años, cáncer de mama)

El control del dolor, como el de otros sufrimientos físicos, aparece ligado a una noción de dignidad. El dolor subyuga al cuerpo, lo humilla, le impone sus necesidades. El control del dolor, de las ominosas manifestaciones del cuerpo, se emparenta con el control del sí mismo, reducto de la dignidad.

El trastorno físico modifica también la perspectiva del tiempo, reforzándose el sentido de finitud de la vida ante el temor de una muerte próxima. Esta transformación en la percepción de las vivencias del tiempo puede implicar que aquello que transcurre en minutos –calificados como «instantes» desde perspectivas corrientes- adquieran una enorme extensión para los que la viven, como por ejemplo los momentos previos a entrar a una sala de operaciones, un pasaje de dolor muy intenso o a la lectura del resultado de una biopsia, etc. El tiempo interno, en estos casos, no coincide con la estructura temporal compartida socialmente (Schutz, 2001). Así, encontramos quejas de enfermos que reclaman a sus familiares mayores visitas y llamadas telefónicas, porque las sienten esporádicas, sin embargo para éstos los reclamos son injustificados, consecuencia de que la enfermedad «*los vuelve demandantes*», porque entienden que estas acciones las realizan de manera periódica.

Queremos puntualizar que varios pacientes tomaban las decisiones sobre qué hacer con los tratamientos o medicamentos para tratar el dolor que les prescribían los profesionales basándose en su sistema de valores morales y religiosos, en lo que siempre habían creído como correcto para sus vidas y que deseaban respetar hasta el final de sus días. Pese a ello, la magnitud del sufrimiento en ocasiones quebrantó las posibilidades de poder seguir manteniendo tales posturas, como por ejemplo, amputaciones rechazadas en un primer momento por las personas pero que posteriormente son requeridas.

«Somos evangelistas. Nosotros aceptamos lo que me pasa, hasta dónde llegue, está bien, no tengo miedo a morirme. Pero entera. No quiero que me vayan cortando de a pedacitos...» (Elena, cáncer de útero con múltiples metástasis)

Sin embargo, tiempo después esta misma señora debe aceptar someterse a una operación que implicó la amputación del brazo derecho, ya que el dolor en esa zona del cuerpo se había vuelto insostenible e incontrolable.

«*Algo, por lo menos*».

Contar: el papel de las narrativas

«No, no, está bien, quedate, preguntame. Nada puede hacerme peor de cómo estoy y bueno, hablar con alguien en estos momentos de mi vida... [intenta sonreír], por lo menos es algo»

(Gabriela I., 67 años, cáncer de mama)

El mundo social de las personas con enfermedades terminales es desestructurado y alterado, y exigirá una nueva forma de organizar la experiencia (Good, 1994). Una manera de rehacer el mundo cuyas dimensiones organizativas fueron disueltas o están siendo amenazadas es a través de narrativas (Good, 1994). Durante el relato, el dolor adquiere determinada forma, por medio del lenguaje se «tientan» ideas sobre las causas posibles de su aparición, especificando también un origen, un lugar y un tiempo a partir de los cuales «*ya nada fue como antes*».

Sostiene Garro (2000) que tal proceso narrativo sirve para darle significado a la enfermedad, dado que es durante esta construcción, siempre activa y abierta, el momento en que la experiencia es ordenada y decodificada, enmarcada en un pasado, además de otorgarle sentido al presente y de prever/proveer información sobre el futuro. Son historias de enfermedad orientadas hacia alguna dirección, en la que la persona muestra que está dispuesta -o no- a enfrentar, modificar e intentar. Por todo ello, más que pensar en simples relatos de vida deben ser tratados como relatos sobre el sentido de la propia existencia en los que se unen las circunstancias particulares con las expectativas sociales (Garro, 2000). No son «relatos aislados», sino que están arraigadas en escenarios específicos que remiten a interacciones, coyunturas, y fuerzas históricas dentro de aquello que Kleinman (1998) denominó «sistemas locales de conocimiento».

Las narrativas son/pueden ser herramientas de resistencia y de re-configuración de la identidad social, ya que son capaces de articular la «interrupción» de la vida cotidiana con una nueva versión de lo que ahora uno es. Esto involucra la posibilidad de redefinir roles en la sociedad, puesto que una de las funciones de las narrativas es integrar la enfermedad al contexto de la vida; de modo tal que cuando la enfermedad irrumpe en un individuo no conforme con su identidad o con sus roles, puede ser aprovechada dicha situación para reposicionarse en un nuevo rol.

«Voy a aprender a ser egoísta, a pensar en mí, siempre todo por los demás... se acabó, es mi vida, basta de ser la que aguanta todo, la que hace todo, mirá cómo terminé» (Verónica K., 36, cáncer de útero)

El diagnóstico de cáncer se transforma en la posibilidad de transformar algunos aspectos, es decir, los cambios más profundos que hubieran querido realizar en sus vidas y que, por un motivo u otro, fueron postergados y quedaron en el terreno de los deseos. El factor de presión que implica la enfermedad, que erosiona la idea de tener un tiempo casi infinito para modificar algo, moviliza estos reacomodamientos. Así, como en la experiencia del VIH/SIDA, en ocasiones el diagnóstico de cáncer se consolida como el tiempo oportuno para realizar algo nuevo, un cambio —estructural o coyuntural— de acuerdo a las nuevas reglas. Notamos que a veces este cambio significó acercarse nuevamente a alguien con el que estaban distanciados, pero otras veces consistió simplemente en cambiar un testamento.

Los significados de las narrativas no preexisten a la experiencia, pero tampoco pueden transmitirla «purementemente». Compartimos con Bruner (1986 a) la idea que significado es siempre re-creado, re-dicho y re-construido en el «despliegue» de su expresión, siempre está «emergiendo». Este autor argumenta que si bien la historia es previa a su relato, no es independiente del mismo, ya que las narraciones están abiertas (Bruner, 1986 b). Por lo tanto, entendemos que las narrativas constituyen una manera de percibir y organizar la experiencia y no son el espejo de «la realidad» sino la instancia de posibilidad de la misma.

Como han notado varios autores (Bruner 1986 a y b; Kleinman, 1988; Geertz, 1987; Hydén, 1997) consideramos que lo importante no es encontrar algo detrás de las mismas, sino observar la manera en que son estructuradas, organizadas y presentadas por el narrador. El relato, a su vez, implica que se está subrayando algo y tapando o ignorando otras partes, de allí que

todo decir sea interpretación; la narrativa otorga un sentido determinado a una serie de eventos y de circunstancias articulados en la trama (Ricoeur, 1982 b).

Más aún, este proceso de constante re-elaboración deviene del contexto en el que las narrativas se insertan, de las nuevas lecturas y de los cambios de la propia situación para los que las «viejas» historias ya no sirven para explicar y otras interpretaciones exigen ser consideradas para volver familiar lo extraño. Allí radica su carácter de transformadas, pero también adherimos a la idea de que son transformadoras, dado que su reflexividad infinita invitan a que «lo narrado» se vuelva «lo vivenciado», anticipándolo, o mejor, «profetizando su auto-cumplimiento».

A través de estas narrativas se identifican y «plasman» los planes que alguien tiene para su vida, qué está dispuesto -o no- a enfrentar, modificar e intentar hacer. Aspectos que tantas veces son pasados por alto por los profesionales de la salud, quienes se acercan a los pacientes con una amplia gama de propuestas e indicaciones para seguir pero con un estrecho *feedback* para reconocer qué es lo que el enfermo siente y quiere.

En los relatos de personas marcadas por experiencias límites, que en los casos recabados en este estudio han sido debido a la muerte de un hijo y/o cambios repentinos y drásticos de las condiciones de vida (Luxardo, 2005), el hecho de quiebre no es el diagnóstico oncológico y las respuestas desde las que abordan esta nueva coyuntura son existencialmente diferentes a las de pacientes en otras circunstancias. Aquí no encontramos que la enfermedad supere a la ruptura ya sufrida en esa biografía y, por lo tanto, sólo resuena de manera contingente. No estamos diciendo que no importa, más bien no impacta (tanto), no desestructura (tanto) como en otros casos. Es como si la estructura de esa identidad ya fue previamente «sacudida» y ello, traducido en pérdida de deseos vitales, en crisis sobre los significados de la existencia, etc., condujese a una re-elaboración de lo que ahora les sucede de un modo más controlado y racional.

Consideraciones finales

En este artículo hemos abordado las implicancias de las experiencias de la enfermedad, identificando diferentes formas de sobrellevar diagnósticos de incurabilidad por parte de pacientes de oncología y de cuidados paliativos.

Las narrativas –la vinculación de experiencias y sucesos dentro de una historia o trama significativa siempre abierta-, es uno de los procesos primarios en los esfuerzos personales y sociales para contener la disolución y posibilitar la reconstitución del mundo. Específicamente en el estudio de sentidos y significados en enfermedades que amenazan la vida, las narrativas constituyen la herramienta y el ámbito privilegiado para el estudio de las vivencias y los sentidos que los sujetos otorgan a su existencia. En ellas se despliega desde el impacto emocional que implica definirse como una persona con este tipo de pronósticos de «muerte cercana» hasta los cambios de roles, la reorganización de la vida cotidiana y de los vínculos sociales que dicha situación de enfermedad demanda, además todo lo que involucra el hecho de tener que seguir viviendo con una perspectiva de peligro inminente.

Son historias de enfermedad que tienen una dirección, van hacia alguna parte y vienen desde experiencias previas que trascienden ampliamente el acotado terreno sobre el que ahora parecieran cerrarse: el cuerpo, los tratamientos, los síntomas, el dolor, la alimentación, el sueño, el descanso. Esto implica que en casi todas las historias que recorrimos, la experiencia con la enfermedad estuvo marcada fuertemente por la relación con los diferentes servicios de salud, o más bien, por la importancia determinante que tuvo una y otra forma de atención en la forma de sobrellevar el diagnóstico, de ir negociando a corto plazo, en el día a día, cómo seguir y qué ir haciendo.

Pero más allá de estas gestiones diarias y de las formas que puedan adquirir, nos encontramos con narrativas de enfermedad con bases existenciales estructuralmente opuestas. Para algunas, la enfermedad significando algo externo, objetivado de la propia existencia, un «Otro» que presenta una batalla desigual y repentina pero que más allá de los malos pronósticos, no alcanza para anular el terreno de lo propio, de la identidad que define a esa persona y que tratará de presentar algún tipo de resistencia, de refuerzo, recurriendo a lo más íntimo y propio de esa persona, caracterizado por algunos como «espíritu», «fuerza» o simplemente «mente» y/o «ganas de vivir».

Para otros en cambio, la enfermedad «terminal» se convierte en ellos mismos, lo que cargan y en lo que ahora se han convertido: la pura subjetividad sufriente, desahuciada, sin motivaciones ni deseo alguno. Parecieran aceptar la condición de muerte inminente, entregándose a un destino que, como no controlan, al menos conlleva el alivio de que «*todo está en manos de*

los otros». Creemos que estas actitudes pocas veces estuvieron relacionadas con la magnitud de la dolencia en sí, sino que ya estaban definidas previamente -explícita o implícitamente-, producto de experiencias dramáticas de vida. Son estas últimas las que marcaron el hecho de quiebre, una ruptura que dividió esa biografía en dos: la vida de lo que vino después, la *sobrevida*.

Notas

¹ En este punto del *disclosure*, por más que destaquemos la «singularidad» de cada situación, no queremos restarle relevancia al contexto socio-cultural del que se trate. Diversos estudios ya han identificado que en países como Japón o Italia los profesionales suelen mostrarse más reacios a «decir toda la verdad», intentando preservar al paciente, a diferencia de otros países como Estados Unidos en los que se prioriza la sinceridad «a raja tabla», inclusive a costa de la voluntad del propio paciente de querer conocer.

² Las referencias al cáncer como «eso que tengo», marca una distancia entre la persona y la enfermedad, a diferencia de otras dolencias en las que la dolencia es incorporada a la propia identidad, «ser celíaco, asmático, etc.» como sucede con las enfermedades crónicas (Luxardo, 2007).

Bibliografía

- ALIZADE, Alcira. 2002. «Reflexiones sobre el cáncer». *Actualidad Psicológica* 298: 1-15.
- ARFUCH, Leonor. 2002. *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. México, Fondo de Cultura Económica.
- BECKER, A. 1974. *The Health Belief Model and personal Health Behavior*. San Francisco, Society for Public Health Education.
- BORDIEU, Pierre. 2000. *La dominación masculina*. Barcelona, Anagrama.
- BRODWIN, Paul 1994. «Symptoms and Social Performances: The case of Diane Reden». *Pain as Human Experience. An anthropological perspective*. Eds. Good, M., Brodwin, P., Good, B., Kleinman, A. Berkeley, University of California Press.
- BRUNER, Edward. 1986 a. «Experience and its Expressions.» *The anthropology of experience*. Eds. Turner, V. y E. Bruner. USA, University of Illinois Press.
- _____. 1986 b. «Ethnography as Narrative.» *The anthropology of experience*. Eds. Turner, V. y E. Bruner. USA, University of Illinois Press.
- CASTRO, Roberto. 2000. *La vida en la adversidad: el significado de la salud y la reproducción de la pobreza*. Morelos, UNAM-CIM.

- CHARMAZ, Kathy. 1983. «Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill.» *Sociology of Health and Illness* 5: 168.
- _____. 1997. *Good days. Bad days. The self in chronic illness and time*. New Brunswick- New Jersey, Rutgers University Press.
- CORBIN, J. & A. STRAUSS. 1988. *Unending work and care. Managing chronic illness at home*. San Francisco, Jossey-Bass Publishers.
- CSORDAS, Thomas. 1994. *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge, Cambridge University Press.
- DELVECCHIO GOOD, Mary Jo, Tseunetsugu MUNAKATA, Yasuki KOBAYASHI, Cheryl MATTINGLY & Byron GOOD. 1994. «Oncology and Narrative Time». *Social Science and Medicine* 38 (6): 855-62.
- FABREGA, H. 1974. *Disease and social Behavior*. Cambridge, MIT Press.
- GARRO, Linda. 2000. «Cultural knowledge as resource in illness narratives: remembering through accounts of illness». *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Eds. Mattingly, C. y Garro, L. Berkeley/London, University of California Press.
- GEERTZ, Clifford. 1987. *La interpretación de las culturas*. México, Gedisa.
- GOOD, Byron. 1994. *Medicine, rationality and experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge, Cambridge University Press.
- GRIMBERG, Mabel. 2003. «Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH». *Cuadernos de Antropología Social* 17: 79-100.
- HENZE, M. & J. MONTIGNY. 1994. *El amor último. Acompañamiento de enfermos terminales*. Francia, Ediciones de la Flor.
- HERZLICH, Claudine; Pierret, J. 1988. «De ayer a hoy: la construcción social del enfermo». *Cuadernos Médico Sociales* 43: 21-30.
- HUNT, Linda. 2000. «Illness narratives as social empowerment among mexican cancer patients». *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Eds. Mattingly, C. y Garro, L. Berkeley/London, University of California Press.
- HYDÉN, Lars-Christer. 1997. «Illness and narrative». *Sociology of Health & Illness* 19 (1): 48-69.
- JACKSON, J. 1994. «Chronic pain and the tension between the body as subject and object». *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*. Ed. Csordas, Thomas. Cambridge, Cambridge University Press.
- KLEINMAN, Arthur. 1988. *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. U.S.A., Perseus Group Books.
- KOOS, E. 1954. *The health of regionville*. New York, Columbia University Press.
- LE BRETON, David. 1999. *Antropología del dolor*. Barcelona, Seix Barral.
- LUXARDO, Natalia. 2005. «La crisis en el cuerpo. Las teorías etiológicas entre varones con cáncer de Buenos Aires en escenarios de desempleo e inestabilidad económica». *Regiones y Desarrollo Sustentable* 5 (9), 91-102.
- _____. 2007. «Las alternativas del cáncer. Configuración y dinámica de un campo de búsquedas y acciones terapéuticas no formales». Tesis Doctoral de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.
- MATTINGLY, C. 1994. «Therapeutic employment». *Social Science and Medicine* 38, 811-822.
- MECHANIC David. 1995. «Social dimensions of illness behaviour». *Social Science and Medicine* 41: 1207-1216.
- OHLÉN, J., L.G. BALNEARES, J.L. BOTTORF & A.S. BRAZIER. 2006. «The influence of significant others in complementary and alternative medicine decisions by cancer patients.» *Social Science and Medicine* 63 (6): 1625-1636.
- PHILIPPE, Ariés. 1980. *Le temps d'un soupir*. Paris, Le Livre de Poche.
- PIERRET, J. 2000. «Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences». *Social Science & Medicine* 50:1589-1598.
- RICOEUR, Paul. 1999. *Historia y narratividad*. Madrid, Ediciones Paidós.
- SCHEPER HUGHES, Nancy & LOCK, Margaret. 1987. «The mindful body: A prolegomenon to future work in Medical Anthropology». *Medical Anthropology Quarterly* (New series), Nº1.
- SCHUTZ, Alfred & LUCKMAN, Thomas. 2001. *Las estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires, Amorrortu.
- SCHUTZ, Alfred. 1995. «Sobre las realidades múltiples». En *El problema de la realidad social*. Buenos Aires, Amorrortu.
- SONTAG, Susan. 1978. *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid, Muchnik Editores.
- ZOLA, I.K. 1966. «Culture and symptoms: An analysis of patients presenting complaints». *Amer. Sociological Rev.* 31: 615-30.